



CRÉER UN ACCUEIL SÉQUENTIEL EN IME POUR ÉVITER LE REPLI SOCIAL D'ADOLESCENTS POLYHANDICAPÉS

Repenser l'offre et mobiliser les partenaires du secteur médico-social

Olga JORDAN épouse BROUSSOLLE

2008

cafdes



Remerciements

Un grand merci aux parents pour leurs témoignages, leurs questions et la réponse aux questionnaires dont le contenu a inspiré ce projet ; merci aux professionnels du CESAP.

Je remercie infiniment l'ensemble des enseignants de ma formation de l'IRTS de Paris, Philippe Mesnard mon directeur de mémoire et les directeurs et directrices d'établissement qui m'ont accueillie en stage, pour avoir fait naître en moi de nouveaux centres d'intérêt professionnel et une soif de connaissance.

Je remercie Jean Louis Redonnet directeur du foyer de vie Ernest Boué de l'APAJH de la Haute Garonne qui m'a guidée dans le travail de mémoire, avec lequel je partage le souci d'exigence professionnelle et dont l'esprit d'entreprise et l'originalité au service des personnes accueillies constitueront un guide dans ma vie professionnelle future.

Je remercie Philippe Camberlein, directeur général de l'association CESAP qui m'emploie .Il m'a accordée sa confiance et sans lui je n'aurais pas eu l'opportunité de relever ce formidable défi qui m'a conduite au CAFDES.

Un grand merci à ma famille, mon époux et mes enfants Thomas et Paul pour leur soutien essentiel, leur patience et leur affection.

Merci enfin à mes amies Cherifa et Fabienne fidèles partenaires tout au long de cette formation et de la réalisation d'un projet que nous partageons désormais.

Sommaire

Introduction	1
1 Une spécialisation dans le polyhandicap	3
1.1 Le contexte national et régional	3
1.1.1 Les chiffres du handicap en France.....	3
1.1.2 Les politiques publiques en faveur de l'enfance polyhandicapée en France.....	5
1.2 L'association CESAP, son histoire	7
1.2.1 Naissance de l'association, l'adaptation des modalités de prise en charge et d'accueil comme fondements idéologiques.....	8
1.2.2 Une culture médicale et scientifique intégrant l'idée de vie sociale des enfants polyhandicapés.....	9
1.2.3 Depuis 2000 un changement de logique avec une évolution des pratiques et des organisations encouragée par les politiques publiques	11
1.3 La Loupière aujourd'hui, un plateau technique opérationnel entre l'externat et le SESSAD	15
1.3.1 L'implantation géographique et les ressources logistiques.....	16
1.3.2 Les ressources professionnelles mobilisées.....	18
1.4 Les partenaires, le cadre légal, le financement et la population.....	23
2 Comprendre les besoins des adolescents pour mobiliser de nouveaux moyens	27
2.1 Nature des troubles, besoins et conséquences observées.....	27
2.1.1 Des besoins évolutifs.....	27
2.1.2 Les besoins spécifiques des plus de 12 ans.....	30
2.1.3 Les troubles du comportement	33
2.1.4 Polyhandicap et autisme.....	34
2.1.5 Le handicap psychique	36
2.1.6 Le repli social, les conduites asociales, la socialisation.....	36
2.2 Analyse de la réponse des partenaires	38
2.2.1 Attentes de la famille et craintes d'isolement.....	38
2.2.2 Attentes et attitudes des professionnels	40
2.3 L'évolution souhaitée	41
2.3.1 Des problèmes posés à la problématique retenue	41

2.3.2	Les potentialités des adolescents.....	42
2.3.3	Le savoir-faire des professionnels.....	42
2.3.4	Le savoir-faire du directeur.....	44
2.4	Synthèse des enjeux et perspectives de changement	47
3	Conduire le changement pour améliorer le service	49
3.1	Le projet d'une offre de service qui prépare l'adolescent et sa famille à l'avenir.....	50
3.1.1	Le service de base à conforter et à garantir	50
3.1.2	Une offre d'actions préventives et curatives.....	52
3.1.3	Le soutien de l'équipe au projet familial	53
3.2	De la conception au montage du projet d'internat.....	55
3.2.1	Une conception inscrite dans la continuité	55
3.2.2	Similitudes entre l'offre d'internat séquentiel et celle de l'accueil temporaire.....	56
3.2.3	Les étapes du montage du nouveau projet d'internat séquentiel.....	57
3.2.4	Premier bilan, celui du montage du projet.....	59
3.3	La mise en œuvre et les vecteurs du changement	61
3.3.1	Créer du lien entre les acteurs pour honorer le contrat d'objectifs	61
3.3.2	Un levier pour l'objectif qualité, l'évaluation interne.....	62
3.3.3	Un consensus autour d'objectifs prioritaires.....	63
3.4	Des actions managériales ciblées fondant le changement.....	67
3.4.1	Le développement de la communication	68
3.4.2	La gestion prévisionnelle des emplois et des compétences.....	69
3.4.4	L'écriture du Projet d'Etablissement.....	71
3.4.5	Le plan de formation.....	72
3.4.6	Choix d'un plan d'action	73
3.5	Perspectives nouvelles et stratégie en partant des contraintes et des zones d'incertitudes.....	75
3.5.1	L'incertitude du côté des usagers.....	75
3.5.2	L'incertitude du côté des professionnels	76
3.5.3	La recherche des acteurs clés au service du projet de sa pertinence, de sa cohérence, et de son efficience.....	77
3.5.4	Les outils d'évaluation	77
3.5.5	Le contexte législatif en mutation	79
	Conclusion.....	80
	Bibliographie	83

Liste des annexesI

Liste des sigles utilisés

AED	Assistants d'Éducation à Domicile
AMP	Aide Médico Psychologique
ANCREAI	Association Nationale des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée
AP – HP	Assistance Publique -.Hôpitaux de Paris
APF	Association des Paralysés de France
AVS	Auxiliaires de Vie Scolaire
BFR	Besoin en Fonds de Roulement
CAFERUIS	Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Encadrement et de Responsable d'Unité d'Intervention Sociale
CAMSP	Centres d'Action Médico-sociale Précoce
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CDD	Contrat de travail à Durée Déterminée
CE	Comité d'Entreprise
CESAP	Comité d'Étude d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées
COM	Contrat d'Objectifs et de Moyens
CPOM	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CRAMIF	Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Île de France
CROSMS	Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-sociale
CST	Conseil Scientifique et Technique
CVS	Conseil de Vie Sociale
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DGAS	Direction Générale de l'Action Sociale
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
DRASSIF	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales d'Île-de-France
DREES	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
ETP	Emploi équivalent Temps Plein
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
GCSMS	Groupement de Coopération Sociale ou Médico-sociale
GPEC	Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences
GRATH	Groupe de réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap

HID	Enquête Handicap - Incapacités - Dépendances
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
IME	Institut Médico -Éducatif
INSEE	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MAS-FAM	Maison d'Accueil Spécialisée – Foyer d'Accueil Médicalisé
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PEC	Plan Environnement Collectivités
PFS	Placement Familial Spécialisé
PRIAC	Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
QI	Quotient Intellectuel
SESSAD	Service d'Éducation Spécialisée et de Soins A Domicile
UNAPEI	Union Nationale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

Introduction

Les enfants et adolescents accompagnés dans le cadre de l'IME la Loupière sont tous polyhandicapés. Ils vivent au domicile de leurs parents ; ils sont totalement dépendants de l'aide d'un tiers : parent, éducateur, assistante maternelle. Aucun d'entre eux n'est en capacité d'exprimer seul la totalité de ses besoins vitaux et encore moins ses désirs et ses besoins de communication et de socialisation. Seul leur entourage proche, familial ou professionnel peut les comprendre, soutenir et apporter des réponses à ce que les enfants manifestent de leurs besoins quotidiens. La majorité d'entre eux a un degré d'autonomie si faible qu'une aide leur est nécessaire pour se déplacer à l'intérieur même de l'institution.

Depuis une dizaine d'années les équipes du service d'éducation et de soins à domicile et de l'externat accompagnent, ensemble, ces enfants, dans la recherche d'un bien être, dans l'apprentissage de la socialisation et de la vie en collectivité. Les résultats positifs de cet accompagnement et leur reconnaissance font que nous avons des difficultés à satisfaire les demandes d'externat ou de séjours temporaires en accueil de jour.

Cependant, nous devons faire face à des périodes difficiles lorsque l'enfant avance en âge. À l'adolescence, certains jeunes développent des troubles du comportement, leur socialisation est en péril et celle de leur famille également.

Chef de service à La Loupière, je conduirai ce mémoire en position de directrice, ce faisant, je propose de réunir les partenaires du secteur autour de nouvelles formules d'accompagnement institutionnel favorisant le maintien du lien social de ces adolescents. Au centre de ce projet, la création d'un internat séquentiel de 20 places qui doit, à terme, aboutir à une meilleure réponse aux besoins et attentes exprimés par les usagers de l'établissement, les enfants et leur famille.

Dans un premier temps, je décrirai le contexte national des politiques sanitaires et sociales, le contexte associatif dans lequel s'inscrit ce projet ainsi que les valeurs et orientations qui fondent l'engagement du directeur et de son équipe au sein de l'établissement « La Loupière ».

Je présenterai ensuite mon projet pour l'IME La Loupière en prenant appui sur l'existant, les possibilités offertes par le plateau technique SESSAD - externat.

Comprendre les besoins de ces adolescents n'est pas toujours aisé mais l'histoire de l'accompagnement de cette population témoigne du chemin parcouru. Au delà des besoins incontournables de soins et d'éducation, il y a le besoin d'être reconnu, accepté et compris au sein d'un groupe - la famille, les copains, l'institution médico-éducative et la société - mais aussi le besoin de communiquer ses angoisses, sa douleur, ses frustrations, sa dépendance.

Dans un troisième temps, j'exposerai les principales actions choisies pour améliorer le service rendu et activer le changement attendu en partant de l'idée que tout directeur d'établissement doit prendre soin de son équipe et gérer les compétences de celle-ci. Cette gestion est une démarche opérationnelle pour les usagers et pour les professionnels car l'engagement de chacun est déterminant dans la dynamique institutionnelle, a fortiori lorsque des changements sont envisagés.

1 Une spécialisation dans le polyhandicap

1.1 Le contexte national et régional

1.1.1 Les chiffres du handicap en France

En France, en 2000 on dénombre 3,5 millions de personnes handicapées dont 2 millions sévèrement touchées¹, parmi lesquelles se trouvent les personnes polyhandicapées.

Pour l'INSERM 1% des enfants d'une génération sont porteurs d'une déficience sévère, soit 7500 nouveau-nés par an. Les plus nombreuses sont les déficiences cognitives sévères².

A la fin de l'année 2001, dans une enquête de la DREES³, la nomenclature des déficiences retient une définition assez large de la notion de polyhandicap : personnes associant une déficience mentale grave à une déficience motrice importante. A cette date, la notion de restriction extrême de l'autonomie n'est pas introduite. Cette même enquête dénombre que près de 7300 enfants et adolescents polyhandicapés sont accueillis dans une structure médico-sociale et qu'une prise en charge au domicile précède le plus souvent, pour les plus jeunes enfants, une orientation en établissement. En 2001, plus de la moitié des jeunes polyhandicapés accueillis en établissement ont plus de 13 ans.

Sept enfants sur dix cumulent au moins quatre types d'incapacités sévères à réaliser des actes de la vie quotidienne. La lourdeur du handicap de ces enfants se mesure aussi par le fait que huit sur dix ont besoin d'une aide technique ou d'une surveillance humaine pour prévenir un éventuel risque vital. De plus, quatre enfants sur dix sont considérés comme susceptibles de se mettre en danger du fait de leur comportement.

La santé très fragile des enfants polyhandicapés conduit au décès d'une partie d'entre eux à un âge relativement jeune. L'examen des motifs de sortie des établissements permet de mesurer l'importance des décès. En effet, parmi les enfants qui ont quitté définitivement leur établissement, 21% sont décédés au cours de l'année 2001. Ils étaient en moyenne âgés de 14,9 ans.

Il existe donc aujourd'hui plusieurs types d'établissements susceptibles d'accueillir et de prendre en charge des enfants polyhandicapés : des externats et des internats médico-éducatifs mais aussi des services d'éducation spécialisée et de soins à domicile. Certains

¹ Pierre Mormiche, directeur de l'enquête HID de l'INSEE, Première, n°742- oct.2000, source Internet UNAPEI, le portail du handicap mental

² Déficiences et handicap d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge. Editions INSERM, sept. 2004

³ Etudes et résultats DREES, n°268, octobre 2003, n°288, février 2004 et n°391, avril 2005

établissements créés, au départ, pour une population d'enfants présentant un handicap plus léger accueillent également cette catégorie d'enfants au sein d'une section polyhandicapée. Le nombre de places en établissement demeure insuffisant.

En 2004, d'après une enquête de la DRASS⁴ pour l'établissement du schéma régional et interdépartemental en faveur des enfants handicapés, 1200 places supplémentaires sont nécessaires au niveau de la région Île de France.

Les carences les plus importantes se situent au niveau :

- des places pour déficients intellectuels : 577 (dont plus de 200 pour le retard mental profond)
- des places pour enfants atteints de troubles du caractère et du comportement : 315
- des places pour enfants polyhandicapés : 282
- des places pour enfants souffrant de troubles du psychisme : 122

Les points noirs se situent principalement après l'âge de 10 ans pour ce qui concerne les enfants polyhandicapés.

Les annexes XXIV ter régissent les conditions d'autorisation de ces établissements privés financés par la sécurité sociale ou de leur section pour enfants polyhandicapés. Ces structures sont sous la compétence de l'Etat : le préfet, via la DDASS, autorise la création et fixe les prix de journée. Les annexes XXIV ter ont été, dans un premier temps, adossées au décret du 20 août 1946. Depuis la législation a évolué, elles ont été réécrites et complétées par le décret du 27 octobre 1989. Leur intérêt majeur est qu'elles ne se limitent pas à des normes techniques standardisées. Ainsi, elles ont été précurseurs des grands principes développés dans la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Au 31/12/2001, 2 892 structures totalisaient 131 070 places pour tout type de handicap. Les établissements qui accueillent des jeunes polyhandicapés rassemblent 3,5 % des places. Les services d'éducation et de soins à domicile (SESSAD) offrent 22 835 places, soit 17,5 % des places.⁵

59 % des enfants polyhandicapés rentrent chez eux le soir dans leur famille alors que dans le secteur adulte l'hébergement la nuit dans l'établissement est la règle.

⁴ Schéma régional et interdépartemental en faveur des enfants handicapés. DRASS Île de France, [visité le 16.01.2008], disponible sur internet : <http://ile-de-france.sante.gouv.fr/> personnes handicapées-personnes âgées/schéma régional.

⁵ Etudes et résultats DREES, n°268, octobre 2003, n°288, février 2004 et n°391, avril 2005

Un tiers des jeunes adultes polyhandicapés âgés de 20 à 30 ans sont maintenus de manière dérogatoire dans un établissement pour enfants et adolescents principalement au titre de l'amendement Creton⁶, faute de place en établissement pour adultes.

Près du quart des enfants handicapés de 6 ans ou plus ne sont pas scolarisés, proportion qui atteint 78% en cas de retard mental sévère et 94 % en cas de polyhandicap. Les plus jeunes enfants scolarisés fréquentent majoritairement les petites et moyennes sections de maternelle ; c'est, dans ce contexte, une socialisation qui leur est proposée.

1.1.2 Les politiques publiques en faveur de l'enfance polyhandicapée en France

Quatre principes généraux fondent les politiques publiques actuelles en faveur de l'enfance polyhandicapée en France :

- la solidarité et l'accès au droit commun (non-discrimination)
- le principe d'égalité de traitement et d'actions concrètes
- le principe de compensation des conséquences du handicap
- le principe d'accessibilité.

Ils sont réaffirmés dans le cadre de récentes évolutions législatives qui contraignent nos structures à des adaptations sur le plan organisationnel ou fonctionnel.

Trois textes de lois ont structuré l'approche française du handicap : la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975, la loi du 2 janvier 2002 qui fait évoluer les établissements et services du secteur médico-social et la loi du 11 février 2005 dite « loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

- La loi de 1975 traite peu du droit des usagers, elle n'apporte pas de nouvelle définition du handicap. Elle porte essentiellement sur la protection et la solution institutionnelle. Entre 1975 et 2002, le contexte a changé, principalement pour ce qui concerne les questions de maltraitance révélées au grand jour et objet d'une surveillance rigoureuse.

La loi du 2 janvier 2002 fait évoluer les établissements et services du secteur médico-social avec une priorité donnée aux droits des personnes et recherche une meilleure efficacité des établissements et services, des schémas départementaux ; et crée les PRIAC (PRogramme Interdépartementaux d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie). Elle introduit l'obligation d'évaluation du service rendu à la personne accueillie.

⁶ En l'absence de place dans un établissement pour adulte, un jeune adulte peut être maintenu en établissement pour enfant au-delà de l'âge pour lequel celui-ci est agréé (article 22 de la loi n°89-

Entre autres sujets de réflexion, le débat autour de la notion de « situation de handicap » est né après 2002 et a accompagné l'élaboration de la loi du 11 février 2005. Une situation de polyhandicap est appréhendée comme le produit de deux facteurs, d'une part une personne dite handicapée, et, d'autre part des barrières environnementales, culturelles, sociales créant un obstacle, tout cela dans le contexte des politiques sociales. Les parents se sont saisis de cette notion et de son sens social. Une partie des obstacles environnementaux, culturels et sociaux relève du pouvoir des équipes d'accompagnement et du directeur d'établissement.

- La loi du 11 février 2005 contribue à mieux définir les handicaps. Elle retient, dans l'article 2, le concept de « handicap psychique ». *« Constitue un handicap... toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie par une personne dans son environnement en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques »*. La notion de participation à la vie en société et le concept de handicap psychique sont deux éléments essentiels de mon sujet, je les développerai dans la 2^{ème} partie du mémoire. Cette loi inaugure un changement de culture et une recherche de transversalité dans l'action publique et elle fait valoir pour les personnes polyhandicapées les mêmes droits que ceux offerts à tous.

Pour la région, les priorités sont données par le PRIAC : les priorités interdépartementales par territoire tiennent compte des plans gouvernementaux et des schémas départementaux.

En ce qui concerne les schémas départementaux la situation est variable en fonction des conseils généraux. Le conseil général de Seine et Marne a soutenu le projet d'extension de La Loupière sans condition.

La CNSA créée par la loi du 30 juin 2004 alloue des moyens financiers pour le maintien en milieu ordinaire et pour l'accompagnement institutionnel; ses chiffres sont actualisés par la DRASS à partir des remontées des DDASS. Le PRIAC comporte entre autre une annexe financière et des programmes de gestion des investissements et des ressources humaines dans les établissements.

La programmation des actions prioritaires fixe les transformations de l'existant avec un volet quantitatif (les actions de transformation) et un volet qualitatif, les projets de contractualisation COM et GCSMS. Le PRIAC encourage également le travail en réseau.

18 du 13 janvier 1989 dit amendement Creton)

Par ailleurs, un plan national de mise en œuvre des priorités actuelles pour la personne polyhandicapée est en cours d'élaboration, il est contenu dans le *Plan d'actions en faveur des personnes ayant un handicap complexe*⁷, *de grande dépendance et polyhandicapée*. Au niveau national, la politique en faveur des personnes handicapées a comme référence la loi du 11 février 2005, le Plan de santé mentale ainsi que les Plans nationaux autisme, MAS-FAM, ...prolongés en 2008. Le *Plan d'actions* précisait « Au printemps 2008, une première conférence nationale du handicap sera l'occasion d'un bilan de la mise en œuvre de la loi...En 2010, la convergence entre les problématiques du handicap et de la dépendance liée à l'âge devra être réalisée... »⁸.

En conclusion, le plan national d'actions contribue à l'expertise de l'action sanitaire et sociale en France et des ressources et réseaux d'acteurs de l'environnement. Le PRIAC aidé des DDASS et DRASS organise l'offre d'accueil du secteur médico-social sur le territoire régional. Les établissements doivent s'engager dans l'amélioration des conditions d'accueil et d'accompagnement des enfants vers une intégration sociale et culturelle.

1.2 L'association CESAP, son histoire

La Loupière, externat et service d'éducation et de soins à domicile, dépend de l'association du CESAP créée en 1965.

Le CESAP est une association à but non lucratif régie par la loi de 1901, reconnue d'utilité publique par le décret du 3 juillet 1970 son siège social est situé à Paris. Il s'agit d'une structure régionale élargie à plusieurs départements limitrophes de l'Île-de-France. A ce jour, le CESAP gère 17 établissements et services et un centre de formation et de documentation. Il accueille 1100 enfants, adolescents et adultes et emploie 1400 salariés.

L'acronyme CESAP existe depuis la création de l'association mais il a recouvert des termes différents qui témoignent de l'évolution des orientations de l'association. Initialement Comité d'Etude et de Soins aux Arriérés Profonds, puis en 1978 Comité d'Etude, de Soins et d'Action Permanente en faveur des déficients mentaux, sa

⁷ Concept de handicap complexe extrait du Plan d'action cité : multi handicaps ou handicap rares.

⁸ Patrick Gohet, 2007 « Pour une vraie et entière citoyenneté » in *Les nouvelles frontières de l'action sociale*, Paris, Dunod, p. 103

dénomination depuis 1991 est Comité d'Etude et de Soins Aux Polyhandicapés. Après dépôt des nouveaux statuts, en juin 2003, CESAP signifiera Comité d'Etudes, d'éducation et de Soins Auprès des Personnes polyhandicapées.

1.2.1 Naissance de l'association, l'adaptation des modalités de prise en charge et d'accueil comme fondements idéologiques

L'association CESAP est issue d'un désir de médecins hospitaliers de sortir de l'hôpital les enfants appelés alors arriérés mentaux et d'aider les familles à en assurer la prise en charge.

A l'époque de la création de l'association, la société négligeait les enfants arriérés mentaux. Elisabeth Zucman, médecin de rééducation et cofondatrice de l'association, le rappelait lors du colloque des 30 ans du CESAP⁹. Ils restaient en famille sans soutien où étaient accueillis dans les hôpitaux, la plupart « en situation d'abandon ».

Dès le départ, l'association se fixa pour objectifs d'agir en faveur des déficients mentaux et de leurs familles, d'essayer de connaître et comprendre les causes et les conséquences du handicap mental sévère et de former les professionnels appelés à prendre en charge ces enfants afin de mieux répondre à leurs besoins.

Fidèle à ses objectifs de départ, l'association a cheminé en s'adaptant aux besoins ressentis et aux souhaits exprimés par les familles. Elle s'est ainsi spécialisée au fil des années dans la prise en charge médicale et éducative du polyhandicap.

Le CESAP s'adressait, dans une première période, aux enfants qui présentaient plusieurs déficiences sévères dont un important retard mental (QI inférieur à 50), des enfants présentant des psychoses déficitaires ou des enfants très handicapés à la suite de graves carences ou d'accidents... Elisabeth Zucman précise que le CESAP s'adressait aussi « à une population d'enfants très large (...), qui avait une définition sociale et non pas scientifique : ceux qui étaient refusés, en raison de leur arriération grave, dans les lieux d'éducation, dans les lieux de rééducation et dans les lieux de soins psychothérapeutiques ».

L'approche sociale complète l'approche médicale du CESAP. Au sein de l'association un petit groupe de médecins, d'assistantes sociales et de responsables de l'Assistance

⁹ Zucman E, *CESAP informations*, juin 1997, n°32, Mémoires des premiers pas, p.5.

Publique a orienté sa réflexion autour de l'idée que tout enfant est un être en développement, quelles que soient ses atteintes et déficiences.

Le groupe initial s'est mobilisé pour analyser la complexité des pathologies et du handicap, rechercher des réponses pluridisciplinaires aux besoins des enfants et des familles ; créer des consultations pluridisciplinaires au sein de services hospitaliers parisiens, des services de soins permettant d'apporter entre autres un soutien aux parents, et parallèlement obtenir de la CNAM le financement des soins et des prises en charge.

1.2.2 Une culture médicale et scientifique intégrant l'idée de vie sociale des enfants polyhandicapés

- Chronologie de l'empreinte médicale de l'association :

L'association recrute des salariés qualifiés, valorise le partage des savoir-faire et la production de travaux de recherches s'appuyant sur les pratiques.

En 1967, le conseil scientifique et technique (CST) a été créé sous la présidence du professeur Thieffry, relayé par le professeur Salbreux. Le CST organisait des rencontres qui avaient pour objectif de synthétiser les informations médicales, sociales, statistiques, il proposait des conférences ouvertes à tous. Les fondateurs du CESAP, en grande partie des médecins, sont longtemps restés présents : le docteur Meyer, président de l'association jusqu'en 1999, le docteur Zucman, directrice médicale jusqu'en 1974, remplacée par le docteur Georges Janet jusqu'en 1996. Enfin, le docteur Tomkiewicz, pédopsychiatre a accompagné les premières années d'existence des placements familiaux pour enfants polyhandicapés du CESAP. Il est par ailleurs l'auteur de plusieurs enquêtes épidémiologiques sur ces enfants.

Après 1985, période où les directeurs généraux se succèdent, le conseil scientifique et technique cesse ses activités et peu de temps après le centre de formation ferme ses portes. Le CST reprend ses activités en 1992.

Le docteur Anne-Marie Boutin, directrice médicale du CESAP jusqu'en 2004, a été particulièrement active au sein de regroupements associatifs tel que le Groupe Polyhandicap France et Euforpoly à l'échelle européenne¹⁰. Ceux-ci promeuvent

¹⁰ « Euforpoly II- Europe- Formation- Polyhandicap- *Programme communautaire Leonardo da Vinci- 2000-2001* » Auteurs : Un partenariat transnational de professionnels et de parents ; AIR, AP3, CEFES, CESAP, NEXE- FUNDACIO, APPS, PAMIS

l'information, et la formation sur les besoins et les prises en charge de la personne polyhandicapée.

Le développement technique et scientifique perdure grâce à un solide ancrage dans les premières années de vie de l'association et connaît un important développement après 1995. Cet essor sera interrompu par la mise en péril de l'association après 2000 et les contingences administratives et financières que nous décrivons dans le paragraphe suivant.

- Repérage de la logique institutionnelle à l'œuvre avant 2000 :

A partir de 1965, les structures évoluent en fonction des besoins repérés, grâce aux actions conjuguées du CESAP et des associations de parents¹¹.

Ainsi de 1968 à 1987, le CESAP a créé diverses structures : placements familiaux, internats, services de soins à domicile et des pouponnières.

Après 1988, le CESAP poursuit les créations d'établissements, principalement des externats ainsi que la rénovation des plus anciens, avec le souci de répondre aux besoins émergents de places pour les adolescents et les adultes.

La méthode de diagnostic sociologique associatif¹² permet d'appréhender la logique institutionnelle à l'œuvre avant 2000.

En 1965, l'association CESAP se construit autour de deux logiques, l'aide et le multi-partenariat. Son action principale consiste à apporter des réponses aux besoins d'une catégorie de population bien spécifique, de Paris et des départements de la couronne. Le deuxième principe d'action sera de rapprocher des points de vue pour des actions communes efficaces. Quatre consultations Médico-sociales mobilisent des équipes multidisciplinaires et associent la famille comme membre actif des soins de l'éducation de leur enfant, les professionnels apportant le soutien technique. Les ressources relèvent du financement des collectivités publiques. Les acteurs sont des collègues de représentants de médecins, d'assistantes sociales, de familles, la sécurité sociale et la caisse d'allocation familiale. Les rapports « aidant aidés » se développent. Un dialogue s'organise entre les parties prenantes. La mission de service public inclut la valeur gratuite à laquelle se trouve adjointe celle de disponibilité. Enfin, le lien commun dominant, entre ces acteurs, se résume en trois termes : coordination, concertation et dévouement. Les logiques subséquentes sont des logiques du public mais également des logiques professionnelles. Il s'agit de mettre en œuvre un savoir-faire de professionnels

¹¹ Cf. Annexe 1 : Evolution des structures du CESAP de 1965 à aujourd'hui.

au service de toutes les personnes polyhandicapées en mobilisant le financement public, pour rémunérer les interventions. Les professionnels possèdent des qualifications, des métiers ou expertises dûment reconnues (expérience et diplôme) qui leur confèrent une légitimité. La régulation est organisée autour d'instances de coordination et d'arbitrages publiques (textes de loi, autorités publiques, DGAS...) et entre pairs en synthèse, en équipe et avec l'intervention d'instances spécialisées.

1.2.3 Depuis 2000 un changement de logique avec une évolution des pratiques et des organisations encouragée par les politiques publiques

- Crises financières et refondation sous contrôle:

Les déficits financiers répétés aboutiront en 1979 à une première intervention de l'IGAS qui est à l'origine d'une restructuration. Le siège est placé sous le contrôle étroit du ministère. Malgré tout, l'association prend un essor structurel important au cours des dix années suivantes.

Au cours de la décennie 1990 l'association fonctionne suivant une logique d'entreprise, avec le développement d'une gestion centralisée (information, facturation), le choix de prestataires ou fournisseurs uniques pour l'ensemble des établissements à des fins de rationalité et d'économie.

En 2000, l'association est victime d'un détournement de fonds. Les auteurs de ces malversations ont été licenciés, mis en examen et jugés. Le bilan comptable au 31 décembre 2000 laissait apparaître une perte consécutive à des opérations frauduleuses de 35 millions d'euros. Le CESAP est alors mis sous administration provisoire d'octobre 2000 à avril 2001. Á cette période, une menace de dissolution pèse sur le CESAP. Chacun à son niveau, directeurs, professionnels du terrain... s'est mobilisé pour défendre les valeurs associatives communes.

Le CESAP est sorti de l'administration provisoire avec des perspectives de reconsolidation financière. Une avance de trésorerie sera accordée par la CPAM et les excédents 2000 et 2001 sont réaffectés à la trésorerie.

Au terme de l'administration provisoire, le CESAP a retrouvé sa personnalité juridique. Le projet associatif a été refondu en 2003.

- Gestion de sortie de crise par le conseil d'administration :

¹² Xavier Florian directeur général d'association, Enseignement délivré à l'IEP de Paris dans le cadre du master professionnel « *Les fonctionnements associatifs* »

La gestion de sortie de la crise par le conseil d'administration et le nouveau directeur général s'est concrétisée par une nouvelle organisation des délégations, une répartition très rigoureuse des fonctions et des instances de contrôle au niveau financier et administratif, la refonte du projet en 2003 et de nouveaux statuts en 2006.

Le projet associatif de 2003 constitue une référence pour l'association, les établissements la constituant et l'ensemble des salariés. Il est remis à tous les salariés au moment de l'embauche. Aux trois objectifs de départ ont succédé trois principes fondamentaux, six lignes d'action présentés en février 2003 dans le dernier projet associatif.

Les trois principes sont l'affirmation d'une unité et la singularité de la personne polyhandicapée, le droit pour sa dignité à l'éducation à la vie sociale et aux soins et le devoir de mobilisation des énergies et des compétences.

Le droit à la vie sociale est au cœur de notre sujet. Nous étudierons ce que recouvre l'application de ce droit pour les personnes polyhandicapées. Ainsi, la citoyenneté de la personne polyhandicapée ne peut s'exprimer que si les effets cliniques des déficiences sont traités et leurs conséquences compensées. C'est le cas des troubles du comportement susceptibles de mettre en danger les autres personnes ou elles-mêmes ou tout au moins d'entraver l'intégration sociale de l'enfant et de sa famille.

Les principales lignes d'action permettent d'accompagner une population diversifiée, de favoriser l'accompagnement précoce, d'inscrire l'accompagnement dans le temps, d'investir de nouveaux champs, de répondre à de nouveaux besoins (conventions avec des hôpitaux, recours aux établissements ressources, création de jardins d'enfants pour les plus grands, de petites unités d'hébergement, d'accompagnement à domicile d'adulte...) enfin, de continuer de promouvoir la recherche et de favoriser la formation des professionnels.

Enfin, le projet associatif témoigne d'un engagement dans la défense des intérêts de ces personnes dans les établissements (respect, dignité, bien être, aucune complaisance à la maltraitance...), au sein des politiques publiques et dans le domaine de la recherche.

Depuis 1988, la place des parents est garantie par la présence, au sein du conseil d'administration, de trois membres élus parmi les responsables d'associations de parents ou parmi les représentants des parents dans les Conseils de Vie Sociale.

Les associations de parents sont encouragées, il y en a pratiquement une par groupe d'établissements.

Par ailleurs, les établissements assurent auprès des parents et plus largement de la fratrie une fonction d'accompagnement dès lors qu'un des membres de la famille est une personne polyhandicapée.

Au sein des établissements, les parents interviennent par la voie du conseil de vie sociale. Les projets à l'origine de ce mémoire se construisent pour et avec les parents. Je sollicite régulièrement leur participation en tant qu'usagers et partenaires : les familles sont informées, associées et soutenues.

Les nouveaux statuts du CESAP ont été signés par un représentant du ministère de l'intérieur et de l'aménagement du territoire (arrêté du 27 février 2006).

Au 27 juin 2007, le conseil d'administration était composé de :

- 3 membres de droit (le directeur général de l'Assistance Publique de Paris, un représentant de la CRAMIF, un représentant de l'Union nationale des associations familiales,
- et de 15 membres élus, pour une durée de trois ans par l'assemblée générale ordinaire parmi les membres d'honneur, bienfaiteurs ou adhérents. Trois des quinze membres élus le sont parmi les représentants des associations de parents et amis.

Les 18 membres du conseil d'administration ont voix délibérative.

Dans le groupe des membres invités il y avait, en 2007, 5 conseillers généraux dont celui de la Seine et Marne et un conseiller régional d'Île-De France. Les membres invités peuvent être consultés mais n'ont pas voix délibérative.

Le conseil désigne son bureau parmi ses membres. Le bureau est composé d'un président, trois vice-présidents, un secrétaire général et un secrétaire adjoint, un trésorier et un trésorier adjoint.

Le conseil se réunit au moins deux fois par an et chaque fois qu'il est convoqué par son président ou sur la demande du quart de ses membres.

Le directeur général travaille en lien étroit avec le président de l'association. Il a la responsabilité d'ensemble, il coordonne et anime la politique de l'association dans tous ces aspects. Avec le président ou le conseil d'administration, il représente l'association vis à vis des partenaires extérieurs (élus, services de l'État ou des collectivités locales). Il définit formalise puis décline de façon opérationnelle le projet associatif qui peut prendre des formes diverses : orientations stratégiques, plans d'action à moyen terme, charte de l'association, etc. Il gère et anime l'équipe du siège : finances et ressources humaines. Il anime, supervise et contrôle des équipes de direction des établissements et services. A cela peut s'ajouter un travail de relation étroite avec les pouvoirs publics (cabinet ministériel, administrations centrales)

Les directeurs d'établissement ont quelques contacts annuels avec le conseil d'administration qui est convoqué au moins deux fois par an pour le vote des budgets et l'approbation des comptes. C'est le conseil d'administration qui, in fine, valide les projets des directeurs.

Un « conseil des directeurs » rassemble au moins une fois par an la direction générale, l'ensemble des directeurs et occasionnellement le président de l'association. Cette réunion porte sur l'actualité de la vie de l'association et des établissements ; c'est un temps d'information, d'échanges et de propositions sur les stratégies globales.

Enfin autre facteur de contingence ayant des incidences importantes sur l'administration de La Loupière, le CESAP a conclu le 1er janvier 2007 un contrat d'objectifs et de moyens avec la DGAS, la DRASSIF, la DDASS et la CRAMIF. Il s'agit d'expérimenter la nouvelle disposition introduite par le décret du 7 avril 2006 en matière de pluri-annualité budgétaire et de dotation globale commune à plusieurs établissements et services, dans le respect des objectifs énoncés dans la loi 2002-2.

Le CPOM souscrit par l'association se décompose en deux volets, des considérations de portée générale et onze déclinaisons départementales relatives à l'action, l'organisation et le financement des établissements et services gérés par l'association, y compris le siège, convenues respectivement entre le CESAP et chacune des autorités de contrôle et de tarification locale concernées. Les parties s'engagent pour une durée de cinq années, soit pour le CESAP jusqu'au 31 décembre 2011.

Le contexte législatif actuel apporte un profond changement dans la gestion des établissements. Le critère de financement s'est déplacé progressivement d'un critère lié au coût de la structure à des critères liés soit à un degré de dépendance (besoin de soins) soit aux activités (actes attachés aux personnes accueillies). Ce ne sont plus les moyens de la structure d'accueil qui sont globalement financés mais les caractéristiques intrinsèques de la personne et les actes professionnels réalisés. On passe alors d'un financement de la structure à un financement de la personne.

Nous percevons aisément l'enjeu d'un CPOM pour l'association. A notre niveau de direction d'établissement, son existence simplifie les règles et les procédures à appliquer dans la gestion financière. En contrepartie un encadrement et de nouvelles contraintes apparaîtront en lien avec les choix associatifs, la gouvernance et les modes de gestion retenus par l'association. Il sera débattu de ces contraintes en réunion de directeurs. La dimension politique peut, par ailleurs, être appréhendée depuis le « terrain » afin de concilier une gestion efficace et sereine avec une « bientraitance » des usagers et des emplois en nombre suffisant. Pour ce faire, il sera utile de réactualiser le projet d'établissement au cours de l'année 2010, année précédant la mise en place du CPOM contracté. Dans la même optique, le rapport d'activité annuel, outil de communication

rigoureux et précis, sera des plus utiles pour argumenter les demandes de l'établissement relatives à la détermination de la part de dotation. Le contact avec la DDASS de Seine et Marne reste régulier et direct. Le CESAP lui adressera, ainsi qu'à la DRASSIF, à la CRAMIF et à la DGAS une étude permettant d'analyser les caractéristiques et diversités de modes d'intervention auprès des personnes polyhandicapées accompagnées. Dans cette étude, deux thèmes sont actuellement développés : la mise en œuvre des journées d'action éducatives (JAE) et la mise en œuvre des transports afférents à ces activités. Par ailleurs, l'embauche par le siège du CESAP d'une directrice générale adjointe et d'une directrice des ressources humaines est la réalisation d'un engagement de partage des responsabilités et de transparence du siège social vis-à-vis du CPOM.

1.3 La Loupière aujourd'hui, un plateau technique opérationnel entre l'externat et le SESSAD

La Loupière du CESAP à Meaux (annexe 24 ter) est composée d'un service d'éducation et de soins à domicile (SESSAD) de 50 places de 0 à 20 ans et d'un externat médico-éducatif de 26 places théoriques de 0 à 18 ans.

De 1983 à 1999, l'établissement du CESAP de Meaux ne comprenait qu'un service de soins qui entre 1990 et 1999 est progressivement passé de 25 à 50 places.

Ce service d'éducation et de soins a rapidement proposé des journées d'action éducatives sur site. Nous y travaillions la première séparation avec la famille, l'apprentissage de la vie en collectivité. Ce fut une réussite au point que les familles confiantes et rassurées sur les capacités de leurs enfants à être séparés d'elles une journée étaient nombreuses à faire une demande d'externat.

La capacité d'accueil de l'externat ouvert en 1999 avec 20 places s'est très vite trouvée insuffisante. Aujourd'hui encore, nous ne pouvons couvrir les demandes des familles, tout en accueillant avec l'accord de la DDASS une trentaine d'enfants. C'est pourquoi celle-ci a sollicité en 2002 le CESAP pour mettre en place une extension de l'externat et ainsi tenter de répondre, aux besoins et attentes des familles.

De l'accueil de 26 enfants et adolescents, le CESAP proposera en 2010 une extension de l'externat à 50 places en externat de 4 à 20 ans et non plus de 4 à 18 ans.

Avec l'extension, l'âge retenu est 20 ans, plutôt que 18 ans, pour éviter une période de rupture avant une orientation dans une structure pour adultes (en Maison d'Accueil Spécialisée en règle générale) et pour établir une correspondance dans la limite d'âge entre le SESSAD et l'externat.

Les demandes régulières des familles d'avoir la possibilité de confier pour de courts séjours ou à temps complet leur adolescent, nous amènent à créer conjointement à la création de l'extension une structure d'hébergement à La Loupière. Cette structure en internat s'ouvrira en 2010 et offrira 20 places. Elle répondra au plus près aux besoins des enfants, des adolescents et de leur famille : 12 places seront ouvertes 211 jours comme l'externat et le SESSAD ; 8 places seront ouvertes 365 jours par an. Cela donnera la possibilité à certaines familles de nous confier leur enfant sur des temps de vacances (fermeture de l'externat) ou en week-end. Cette formule d'accueil séquentiel répondra également au coup par coup aux problèmes de la famille.

Une des premières expériences d'accueil séquentiel pour enfants handicapés découverte dans mes recherches pour ce projet est celle de la Maison Arc en Ciel de Quistinic dans le Morbihan, ouverte en 1993 par des parents et dans un premier temps exclusivement dédiée à l'accueil temporaire. Destinée à l'origine à des enfants vivant au domicile de leurs parents, elle a décidé, en 2003, de réserver douze places en internat ou en accueil de jour régulier à des enfants venant d'IME (en externat) ou de SESSAD.

1.3.1 L'implantation géographique et les ressources logistiques

- L'implantation dans la région, le département, le tissu urbain :

La Seine et Marne est le plus grand département d'île de France et il voit sa population augmenter régulièrement. Dans le cadre de l'accueil de la population qui nous concerne des moyens supplémentaires ont été mis en place dans la moitié sud de la Seine et Marne au cours des cinq dernières années avec :

- Une extension de la structure Handas de l'Association des paralysés de France, au Châtelet en Brie, un externat de 35 enfants et adolescents polyhandicapés et 8 places en internat.
- La transformation de la pouponnière d'Arbonne, de la Croix Rouge, en externat de 25 places, avec un internat de 25 places également et la création d'un SESSAD de 25 places à Melun.

Au nord de la Seine et Marne nous trouvons :

- Les Grands Champs à Roissy en Brie, de l'association Les Amis de l'Atelier, un externat de 12 places et un internat de 56 places (annexe 24 et 24 ter). Cette association va ouvrir un SESSAD de 20 places à Torcy fin 2008.

- Notre structure du CESAP La Loupière à Meaux (annexes 24 ter), constituée d'un SESSAD de 50 places et un externat de 26 places.

La Loupière dessert la Seine et Marne Nord et se situe à 50 kilomètres de Paris, en 35 minutes par le train il est possible de rejoindre la gare de l'est. Le siège social du CESAP se trouve à proximité de la gare Saint Lazare.

La structure est commode d'accès par les usagers (voiture, train, bus). La localisation de la structure offre des supports d'intégration adaptés compte tenu de l'accessibilité de l'infrastructure municipale des sports et loisirs (piscines, centre de loisirs, parcs aménagés en bord de Marne...) et de la proximité de commerces.

La localisation est adaptée aux besoins spécifiques des usagers avec la caserne des pompiers à 100 mètres et l'hôpital à 1 kilomètre.

Globalement, le site d'implantation permet une inscription harmonieuse dans l'environnement proche de la ville mais dans un cadre de verdure et au calme.

- Les bâtiments et aménagements des espaces :

Les bâtiments présentent un attrait esthétique, une structure en bois, une architecture en arc de cercle autour d'un espace de jeux.

L'espace offre une bonne lisibilité pour les utilisateurs mais pas de parking suffisant pour le personnel et pour les visiteurs.

Les bâtiments permettent d'assurer la sécurité et l'accessibilité pour les utilisateurs mais ce n'est pas le cas des espaces extérieurs : pas d'abri pluie, soleil et vent. Les trottoirs sont incompatibles avec la circulation des fauteuils roulants. Il y a donc quelques améliorations à trouver concernant la sécurité et la fonctionnalité des espaces extérieurs.

L'impact de l'architecture et de l'aménagement des espaces intérieurs sur les comportements est également pris en compte. Les murs sont très colorés, gais mais les couloirs sont trop étroits, les salles de vie trop petites. Il est, par exemple, actuellement inenvisageable de recevoir des enfants et des professionnels d'une autre structure ou d'organiser une réunion regroupant plus de 20 personnes même en dehors de la présence des enfants...

Les locaux ne satisfont plus au projet et aux besoins des usagers. Entre autres, les besoins d'intimité, d'espaces protégés de la vue, du bruit et des allées et venues indispensables des professionnels, la circulation aisée des enfants dans les couloirs ne sont pas satisfaits.

L'ensemble de ces observations donne lieu à une priorité d'actions d'améliorations qui sera traitée avec l'extension à venir de nos locaux, en 2010.

- L'équipement en matériel et mobilier.

L'équipement en terme de mobilier offre une qualité de vie, de confort, d'esthétisme, de personnalisation suffisante et le personnel est formé au maniement du matériel spécialisé. L'impact des comportements sur les équipements est pris en compte (sécurité, solidité).

Le matériel spécialisé favorise une socialisation et le respect de l'enfant :

. A l'extérieur, ce sont des fauteuils roulants, des tricycles et motilos ou tout autre moyen de déplacement ; le mini car pour les sorties extérieures à l'établissement. Ils demeurent en nombre insuffisant et encombrant l'espace de vie collectif en dehors des temps d'utilisation.

. A l'intérieur quelques aménagements pour répondre aux besoins spécifiques de calme et de soins sont attendus. Ainsi, il n'y a pas de lit médicalisé pour allonger un enfant après une crise d'épilepsie faute de place à l'infirmerie ; l'hygiène est difficile à organiser, le ménage ne peut se faire qu'en dehors de la présence des enfants qui mangent et se détendent ou dorment dans leur « unité », petite de surcroît.

1.3.2 Les ressources professionnelles mobilisées

L'équipe pluridisciplinaire est composée d'un médecin pédiatre, d'un médecin de rééducation fonctionnelle (poste vacant), de deux psychologues, de deux assistantes sociales, de dix éducateurs spécialisés et de six aides médico-psychologiques, de rééducateurs dont un kinésithérapeute, deux psychomotriciennes, une orthophoniste, une ergothérapeute ; une infirmière, auxquels s'ajoutent le personnel administratif et le personnel d'entretien.

Les difficultés de recrutement nous amènent à travailler avec des médecins de rééducation fonctionnelle « extérieurs ». Les familles vont consulter l'un ou l'autre de ces médecins à l'hôpital de Saint Maurice ou encore à l'hôpital Trousseau et au centre de réadaptation fonctionnelle de Villiers sur Marne (Val de Marne).

Nous observons que les éducateurs spécialisés ne sont pas très attirés par le travail auprès des enfants polyhandicapés ; cette catégorie de professionnels est une richesse pour l'externat et est indispensable pour le travail d'accompagnement des familles au service d'éducation et de soins à domicile. Les kinésithérapeutes (deux postes vacants au SESSAD) sont, depuis quelques années, plus difficiles à recruter.

C'est pourquoi le directeur d'établissement doit mobiliser de façon souple et réactive son savoir-faire dans le recrutement, la gestion et la mobilisation des compétences. La pérennité de la qualité de la prise en charge en dépend.

- Un effectif du personnel en dessous de la moyenne nationale:

Sur l'externat, pour 26 équivalents temps plein d'enfants et 31 enfants pris en charge de 2 à 5 jours, il y a, en 2007, tous secteurs confondus 21,14 ETP en personnel, pour 23,24 ETP théorique accordé par la DDASS.

Sur le service d'éducation spécialisée et de soins à domicile, il y a pour 56 enfants suivis 12,91 ETP réels pour 14,87 ETP théoriques accordés.

Groupe II : Le personnel Composition de l'équipe en 2007

	Externat	SESSAD
Nombre d'enfants (Equivalents temps pleins)	26,00	50,00
Direction Directrice Chef de Service	1,00	1,00
Administration Agent de bureau Secrétaire Comptable	2,12	1,25
Educatif et social	13,00	6,30
Paramédical	4,71	5,66
Médical	0,20	0,20
Entretien	2,50	0,40
Total	21,14 ETP / 23,24 ETP théoriques	12,91 ETP / 14,87 ETP théoriques

Le taux d'encadrement faible correspond principalement au non pourvoi de certains postes. Ainsi, au cours de l'année 2007, trois postes d'éducateurs spécialisés, un poste d'assistante sociale à mi-temps, deux postes de kinésithérapeutes et un poste à temps plein et un poste à temps partiel d'ergothérapeute sont restés vacants sur des périodes allant de 3 à 12 mois.

- La pyramide des âges et l'ancienneté du personnel

Au vu de la pyramide des âges en cylindre l'équilibre général est bon, avec deux tranches d'âge moins fournies cependant, les 31-35 ans et les 41- 45 ans. Nous en tiendrons compte pour les recrutements à venir.

L'observation des âges, rapportés aux catégories professionnelles suivantes : cadres, personnel administratif, employés du secteur éducatif, du secteur social et du secteur paramédical, personnel d'entretien, révèle une ancienneté plus élevée dans la catégorie des cadres et un tiers des AMP. Il y a des retraites à budgéter pour les personnels les plus âgés et une pénibilité au travail à prendre en compte pour les AMP les plus âgées. Ces éléments d'observation orienteront la gestion prévisionnelle des emplois pour

l'extension de l'externat et la création de l'internat. Cette gestion qui prévoit des départs et repère des risques peut, si elle est bien menée permettre de transformer ces mêmes risques et départs en opportunité pour les personnes et l'organisme.

- Les compétences contextualisées:

Eléonore Marbot¹³ nous enseigne que l'on ne peut appréhender directement les compétences, ce sont des « savoirs en action qui ne sont pas observables directement [...] Les compétences sont organisées en unités coordonnées pour la réalisation d'un objectif. Les compétences sont apprises, elles s'acquièrent par diverses voies : l'action, l'apprentissage, la capitalisation des leçons de l'expérience, la formation initiale et continue [...]. Des savoirs et des savoir-faire pour tenir un emploi de façon satisfaisante ». Les AMP accompagnent les personnes polyhandicapées dans tous les actes de la vie quotidienne, elles acquièrent des compétences techniques et humaines très spécialisées comme la communication, l'installation, l'alimentation, l'hydratation... Mais la compétence n'a d'intérêt que si le professionnel s'engage à participer à la mise en œuvre du projet d'établissement et adhère à l'éthique et au sens de la mission partagés par tous.

Ainsi, les AMP sont à la fois très proches des enfants et fortement sensibles au respect des principes éthiques de l'établissement au même titre que l'ensemble du personnel.

Autre point particulier, j'observe que l'arrivée, en 2007 d'une AMP ancienne aide soignante, animée par le désir de rompre avec le « tout médical » du milieu hospitalier, a apporté un nouveau savoir-faire dans le travail auprès des enfants, une compétence dans le soin associée à une motivation pour diversifier les activités de loisirs en place. Ce savoir-faire correspond à des besoins nouveaux en lien avec l'évolution des pathologies ou l'âge des enfants : Des besoins de soins quotidiens, dispensés par les parents au domicile, à dispenser aux externes et a fortiori aux internes : nettoyage de trachéotomie, alimentation par gastrostomie, mise sous oxygène après une crise d'épilepsie... Ces compétences nouvelles constituent une richesse et participent à l'amélioration de l'accompagnement et de la prise en charge des enfants. Le travail éducatif s'est beaucoup développé au cours de la dernière décennie, un équilibre entre le projet de soin et le projet éducatif de chaque enfant est aujourd'hui recherché. En position de responsable d'établissement mon objectif est l'adéquation optimale entre les nouveaux besoins de la population accueillie, les compétences des professionnels et le respect du contexte associatif ainsi que du contexte des politiques publiques.

¹³ Eléonore Marbot est formatrice en GRH au CNAM et à l'IRTS Paris Île-de-France, elle a participé à la rédaction d'un collectif « Tous DRH » sous la direction de Jean-Marie PERETTI en 1998, éd. D'organisation.

Dans l'établissement, seules deux personnes n'ont pas la qualification correspondant au poste qu'elles occupent. La première fait fonction d'AMP, elle vient de débiter un contrat de professionnalisation, la seconde est employée de cuisine, elle adapte la texture des aliments livrés par le service de restauration aux besoins de chaque enfant.

L'établissement a une obligation de formation ; il doit assurer l'adaptation du salarié aux transformations des emplois. Le management des compétences me permettra de répondre de façon plus précise aux besoins de compétences spécifiques. A la Loupière, l'appétence pour la formation s'exprime de façon inégale et ce sont souvent les personnes les moins formées, comme l'employée de cuisine, qui sont le moins demandeuses de formation. La directrice ou les chefs de service doivent susciter le souhait de se former.

- Les ressources directement mobilisables :

La Loupière s'engage à mettre à la disposition des enfants et de leur famille les principes et valeurs institutionnelles portés par du personnel compétent et motivé.

A l'heure actuelle, la Loupière affiche plusieurs références théoriques en matière de travail avec la personne handicapée. « La diversité méthodologique est un principe éthique de fonctionnement » comme le faisait apparaître l'évaluation interne en 2007. Les professionnels de l'institution s'informent et se forment aux différentes théories et aux méthodes de travail qui ont fait leurs preuves dans le champ du polyhandicap, et tirent de ces théories les éléments convenant au mieux à chaque jeune accueilli au sein de l'institution.

En parallèle, le deuxième type de ressources est celui engendré par le travail en équipe pluridisciplinaire. De formations variées, l'ensemble du personnel coordonne ses actions. Les intervenants sont aujourd'hui encouragés à réfléchir à leurs actions, à remettre régulièrement en question leur pratique, ceci dans un souci d'évolution constante pour satisfaire les besoins, eux-mêmes en évolution, des enfants.

- L'organisation actuelle du travail :

Dans l'analyse sociotechnique du fonctionnement de La Loupière, je me suis inspirée du modèle d'Henry Mintzberg¹⁴ afin d'identifier les quatre grands champs qui structurent l'organisation : la division du travail, le système de relations et de communication, les grilles ou indicateurs d'évaluation et le contrôle du système en place.

¹⁴MIRAMON J.M., PATURET J.B., 2005, *Le métier de directeur*, ENSP, p.197 à 206, chap. IV Organisation

La division du travail est peu formalisée. Il n'y a pas de fiches de postes écrites hormis celle des deux cadres de direction.

Les chaînes hiérarchiques et fonctionnelles sont représentées dans l'organigramme de façon peu explicite. Des fonctions se chevauchent : celle de la directrice et celle du chef de service remplaçant permanent, celles des éducateurs et des AMP. La position des psychologues est assez clairement définie, leur autonomie professionnelle est affirmée et représentée.

Le système de communication se développe dans les champs technique (les objectifs et les résultats du travail et les moyens techniques pour y parvenir) et institutionnel (les objectifs communs et les valeurs de la collectivité).

L'information ne circule pas toujours très bien, l'analyse amenée en deuxième partie apportera quelques pistes de réflexion à ce sujet. Le canal des instances représentatives du personnel se développe depuis deux ans environ, au niveau interne comme au niveau externe. Les syndicats n'ont pas de représentant dans l'établissement. Deux AMP et une psychomotricienne sont délégués du personnel et du comité d'établissement.

- Le problème social à la Loupière:

Aujourd'hui, le problème que l'ensemble des salariés des deux structures considère comme central est la difficulté de l'accompagnement de l'adolescent polyhandicapé présentant des troubles du comportement. A ce premier problème énoncé par le personnel j'associe une question qui est au cœur de notre mission : comment aider ces mêmes adolescents à apprendre à mieux vivre avec les autres ? Les autres ce sont les copains de l'établissement, la famille, la personne croisée dans la rue ou dans un magasin. Cet apprentissage est complexe pour l'enfant et l'adolescent polyhandicapé, je développerai ce point de vue au chapitre 2 « Comprendre les besoins des adolescents ». Il s'agit donc bien de répondre aux nouveaux besoins d'enfants polyhandicapés grandissant, avec l'aide d'un personnel spécialisé suffisamment soutenu et formé pour se recentrer sur le sens de son travail au service de la personne accueillie.

L'analyse sociotechnique de l'organisation m'a permis d'approcher quelques pistes de réflexion vers une résolution du problème en réfléchissant dans un premier temps aux diverses possibilités d'action managériale ayant pour objectif l'adaptation des personnels aux particularités psychologiques et sociales du développement de l'enfant polyhandicapé.

A ce jour, je fais le constat suivant : Nous avons une difficulté à fidéliser les éducateurs de l'externat (ceux qui travaillent en groupe sur site) mais aussi des besoins importants en formation. L'organisation du travail repose sur une adaptation permanente des pratiques indispensable mais peu efficace.

Depuis 2005, l'accompagnement éducatif de certains adolescents dits « violents » pose problème. Entre mars et juillet 2006, deux AMP et deux éducatrices ont enfreint les règles de sécurité en maintenant une activité pour ces adolescents dans un espace fermé dont l'étroitesse empêchait tout déplacement et toute liberté de mouvement, un jour de grande chaleur. Les consignes répétées par la chef de service de changer de salle n'ont pas été appliquées. Ces salariées ont reçu un avertissement oral. Dans la même période, une éducatrice et une AMP sont alternativement blessées par des adolescents repérés comme « difficiles ». Conduites aux urgences de l'hôpital de Meaux par la chef de service, un accident du travail est déclaré pour l'une des deux : entorse au poignet.

Le personnel a demandé une formation collective sur le thème de la maltraitance, elle a été rapidement mise en place en 2006 et suivie en 2008 d'une formation sur les troubles du comportement chez la personne polyhandicapée.

Je repère, par ailleurs, la prévalence d'un mécanisme de coordination par ajustement mutuel. Les décisions sont prises au jour le jour, au cas par cas, dans le but de parvenir à une adaptation permanente aux événements générés par la prise en charge des jeunes et la vie de la structure.

La distribution des tâches en lien avec les compétences est opérationnelle mais suscite des questionnements comme par exemple les chevauchements entre les tâches confiées aux AMP et celles confiées aux éducateurs. Depuis quelques mois, ces questions sont relayées par le CE. La polyvalence est encouragée pour les temps de repas, parfois même pour les soins quotidiens « simples » pour les sorties de loisirs, culturelles et sociales en dehors de l'établissement. Les procédures de travail sont faiblement formalisées. Les liens latéraux sont peu développés mais les temps de réunions institutionnelles se sont diversifiés : la coordination générale, la coordination entre le médecin et les paramédicaux, la coordination éducative animée par la directrice ou la chef de service, à laquelle sont associées la psychologue et l'assistante sociale, la réunion des cadres.

A ce stade de la réflexion, il est possible de repérer les liens existants entre la réponse recherchée au problème social et les questions d'organisation au sein de l'institution directement du ressort de la directrice.

1.4 Les partenaires, le cadre légal, le financement et la population

- Les partenaires actuels:

Le personnel de l'établissement est amené à travailler avec des intervenants extérieurs « de ville », des hôpitaux, des centres de PMI, des crèches, des haltes-garderies, écoles, et avec les personnels d'autres établissements du secteur médico-social lors des admissions, des orientations, des séjours temporaires ou des échanges. Quelques rééducateurs ou thérapeutes en libéral, des orthophonistes, et de plus en plus de kinésithérapeutes... complètent la prise en charge organisée dans le cadre de la structure lorsque nous ne sommes pas en mesure de l'assumer nous-mêmes.

Deux fournisseurs d'appareillages viennent à La Loupière à quinzaine et reçoivent les enfants et les familles en présence du kinésithérapeute ou de l'ergothérapeute. Ils confectionnent des appareillages orthopédiques personnalisés, un matériel hautement spécialisé et onéreux en partie remboursé par la sécurité sociale. Ces matériels sont indispensables au confort de l'enfant et à l'accessibilité des lieux sociaux. Certains d'entre eux peuvent être renouvelés tous les ans : corsets, sièges moulés...

Dans le même secteur d'aides, un podo orthésiste confectionne des chaussures orthopédiques adaptées, ses venues suivent en alternance le rythme des appareilleurs.

- Le cadre légal du fonctionnement de la structure :

L'établissement est ouvert 210 jours par an, il a été habilité le 23/07/2002 et agréé pour 26 places par l'arrêté n°2002.1628 du 23/07/03 et relève des annexes XXIV ter ;

Il est régi par la convention collective du 15 mars 1966

En avril 2008, nous avons obtenu l'accord de la DDASS pour l'ouverture d'une pré extension, elle devait nous permettre de rééquilibrer le nombre d'enfants accueillis avec la capacité théorique sur laquelle les moyens qui nous sont alloués sont calculés. Elle concernait 14 enfants. Les moyens logistiques suffisants n'ont pu être réunis. Cette pré extension a été reportée en septembre 2008.

- Les enfants accueillis :

Tous les enfants accueillis à la Loupière sont polyhandicapés.

Le terme de polyhandicap a des définitions variant de façon significative.

J'ai retenu quatre d'entre elles :

- *celles des classifications internationales:*

La CIH (classification internationale des handicaps) a été publiée en 1980 par l'OMS, elle mesurait l'ampleur et les séquelles de la « maladie ». La CIF (classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé) a été adoptée en 2001 ; elle donnait une définition organisée autour des compétences et des potentialités de la personne et des facteurs environnementaux et personnels.

- la définition du polyhandicap proposée par le Docteur Elisabeth Zucman:

Elle le caractérise ainsi : « un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ».

- la définition du polyhandicap proposée par le docteur Anne-Marie Boutin ¹⁵:

Elle introduit la notion d'évolution de la « vulnérabilité physique, psychique et sociale »

En 2005, dans un colloque du CESAP, elle apporte une nouvelle définition du polyhandicap, intéressante à deux titres :

- d'une part, elle met l'accent sur l'évolutivité tout au long de la vie de la situation de polyhandicap... « Une situation de vie spécifique [...] une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale... » La prise en compte de cette évolutivité par l'association se traduit concrètement par un développement structurel.

- d'autre part, elle confirme la forte probabilité d'apparition de troubles autistiques. Les spécialistes de l'autisme peuvent devenir de précieux partenaires. L'articulation entre le sanitaire et le médico-social peut être recherchée pour répondre aux personnes présentant des troubles psychiques majeurs ou des troubles du comportement.

- enfin, la définition élargie plus récente guide du plan d'actions national : ¹⁶

« Ce sont des enfants, adolescents et des adultes atteints de déficiences graves et durables dues à des causes variées, [...] chez lesquels le retard mental, grave ou profond est associé à d'autres troubles, des troubles moteurs et très souvent à d'autres déficiences entraînant une restriction extrême de l'autonomie, nécessitant à tout âge de la vie un accompagnement permanent et qualifié associant éducation, soins, communication et socialisation. »

Cette définition a été plus particulièrement retenue, elle trouve une traduction dans le projet d'établissement de l'externat La Loupière pour développer une place à la vie sociale. L'équipe pluridisciplinaire est invitée à garder cinq axes de travail dans l'ensemble des activités collectives rythmant le quotidien et les apprentissages des enfants et des adolescents : expression communication, éveil sensoriel, motricité, vie pratique, vie sociale.

Les enfants et adolescents accueillis à La Loupière sont tous en situation de grande dépendance, ils ont tous besoin d'une aide dans tous les actes de la vie quotidienne. A

¹⁶ Document-cadre adressé aux services de l'Etat en 2006, fruit du travail d'un groupe de travail associant représentant des familles, des associations, des professionnels et des administrations. *Plan d'actions en faveur des personnes ayant un handicap complexe, de grande dépendance et polyhandicapées*. Communiqué par Ph. CAMBERLEIN directeur du CESAP.

l'adolescence un tiers d'entre eux présente une autonomie de déplacement qui le rend susceptible de se mettre (ou de mettre ses camarades) en danger physique, un quart développe des traits autistiques, un tiers des jeunes de La Loupière est épileptique. Les années passant, le handicap primaire à l'origine de leur admission se majore parfois de troubles orthopédiques (fragilité osseuse, déformation, scoliose), neurologiques (épileptiques), respiratoires, alimentaires (nécessitant une alimentation par sonde nasale ou gastrique) ou de troubles du comportement. Ces troubles ne sont pas toujours présents ensemble chez un même enfant.

Mon premier constat est le suivant : Les adolescents polyhandicapés présentant des troubles du comportement sont en grande difficulté dans leur famille et dans la structure. Nous devons nous engager dans l'adaptation de nos pratiques institutionnelles à leur situation physique, psychique et sociale.

A la Loupière, la capacité d'apprentissage des jeunes est un postulat de base du travail éducatif. Aussi minimales puissent-ils être, les apprentissages et l'éducation de la communication, de l'expression, de règles de vie sociale...sont favorisés.

D'autres besoins, nécessitent également la mise en route d'apprentissages. Ils sont encore ignorés ou laissés en attente parce que trop complexes. Au rang de ces besoins, la poursuite d'une vie sociale, telle qu'encouragée par la loi du 11 février 2005, est difficile à appliquer à certains adolescents polyhandicapés avec troubles du comportement. Ces enfants en situation de grande dépendance ont chacun leur manière de vivre ce passage tourmenté qu'est l'adolescence mais tous expriment leur besoin de relations et souvent de liberté. Je me suis donc attachée à répondre à la question suivante : Comment impulser des actions, mobiliser une équipe et des partenaires autour du présent et de l'avenir social de ces adolescents polyhandicapés et, ainsi, favoriser la vie sociale de leur famille ?

Un deuxième constat s'impose : La Loupière s'agrandit en places disponibles à l'externat et en équipement par la création de 20 places d'internat séquentiel. L'analyse de cette évolution met l'accent sur une réponse quantitative aux besoins des usagers les enfants et leur famille. De quelle mutation qualitative doit-elle être accompagnée pour que la mission de l'établissement soit pleinement satisfaite ?

2 Comprendre les besoins des adolescents pour mobiliser de nouveaux moyens

Dans un premier temps, je vais présenter les connaissances des besoins de l'enfant acquises par les partenaires de la structure, en effectuant un aller et retour entre ce que nous ont enseigné les enfants que nous avons vu grandir et ce que l'expérience des parents et des professionnels du secteur pointe comme étant aujourd'hui essentiel au bien être des enfants. Il serait illusoire de vouloir faire une liste exhaustive de ces besoins, aussi une évocation des temps de la vie de l'enfant servira-t-elle de point d'appui au développement.

J'aborderai également la méthodologie du recueil de données sur les besoins des adolescents ressentis par l'ensemble des partenaires : des questionnaires, des entretiens, des conférences et réunions de travail prenant appui sur des concepts préalablement exposés.

2.1 Nature des troubles, besoins et conséquences observées

Les enfants de La Loupière ont grandi en étant accompagnés par une partie de l'équipe du SESSAD encore en poste aujourd'hui : des éducatrices, une psychologue, des psychomotriciens, la direction... Ces professionnels connaissent donc les adolescents présents aujourd'hui à l'externat, depuis leur admission au CESAP, ils avaient alors 1, 2 ou 3 ans.

2.1.1 Des besoins évolutifs

- **Le très jeune enfant** ou le nourrisson passe souvent des périodes répétées à l'hôpital, ses fonctions vitales ont beaucoup de difficultés à se mettre en route ; la respiration, l'alimentation, la digestion, l'élimination... Ses besoins psychologiques et affectifs sont ceux de tout enfant mais les interactions mère enfant, parent enfant se trouvent gravement entravées par les séparations précoces, le déficit intellectuel sévère toujours présent, aggravé de déficiences sensorielles et motrices très fréquentes, de problèmes épileptiques.

Les appareillages orthopédiques sont progressivement présentés comme indispensables pour freiner les déformations ou compenser un déficit musculaire. Ce sont des sièges moulés, des matelas de nuit, des déambulateurs.

Dès cette première période de 0 à 3 ans des altérations de la relation peuvent apparaître prenant la forme de traits autistiques (trouble du contact, passivité, fixation des sources lumineuses, balancements, stéréotypies des mains...).

Le premier besoin du jeune polyhandicapé est d'être reconnu comme une personne « une et entière » afin que cet enfant soit respecté. Cette exigence de prise en charge globale est mentionnée dans les annexes XXIV ter. La prise en compte de ce besoin fondamental nécessite qu'il soit intégré, dans le cadre d'une recherche de bien être global, par des actions précises faisant appel à des compétences spécifiques. Cette prise en charge très spécialisée dès le début de la vie rejoint les préoccupations de la convention internationale des droits de l'enfant¹⁷ et l'article 2 des annexes 24 ter sera d'autant plus efficace si l'accompagnement spécialisé débute en bas âge. La satisfaction des besoins physiologiques comprend la reconnaissance et la prise en compte de la douleur souvent très présente toute au long de la vie de la personne polyhandicapée. La douleur génère des angoisses et des comportements de panique difficile à contenir ; l'enfant doit être soulagé et rassuré.

- L'enfant de 3 à 6 ans peut avoir connu une amélioration de ses fonctions vitales mais ses difficultés générales deviennent plus visibles par son entourage ; la motricité globale, la motricité fine, le langage ne se sont pas ou peu développés. La relation aux autres, et en particulier à ses parents qui ont appris à le comprendre, peut s'être améliorée. Dans certains cas la famille élargie s'est réorganisée pour aider les parents, d'autres fois les parents se sont séparés. Une douloureuse réalité sociale marque cette étape de 3 à 6 ans, au mieux quelques heures d'accueil en crèche ou d'intégration scolaire avec l'aide d'une AVS, tierce personne relayant l'institutrice, sont parfois proposées. Si les obstacles à la relation et les troubles psychologiques évoluent, un travail psychologique est proposé pour l'enfant (le plus souvent en groupe thérapeutique) et ses parents (en entretiens individuels ou familiaux).

Six ans est l'âge d'entrée à l'école primaire. Les parents devront faire le deuil des apprentissages cognitifs dispensés à l'école primaire du village ou du quartier mais également celui de certaines compétences fondamentales, du langage et de la motricité. La structure SESSAD et l'éducateur de l'enfant proposent des journées d'action éducatives dans les locaux de La Loupière. C'est une première séparation durant laquelle, pendant quelques heures puis une demi-journée et enfin une journée, un apprentissage de vie sociale extra familiale est offert à l'enfant.

¹⁷ Décret n°90-917 du 8 octobre 1990 portant publication de la convention relative aux droits de l'enfant, signée à New York le 26 janvier 1990, art.23-2 : « Les Etats partis reconnaissent le droit

L'enfant de plus de 4 ans peut prétendre à une place dans un externat. Lorsque l'orientation est demandée par ses parents, un bilan de son évolution intellectuelle, physique et sensorielle en étudiera l'opportunité dans l'intérêt de l'enfant. C'est une période clé pour le passage en externat ou pour une réorientation lorsque le handicap ne justifie plus une prise en charge dans un établissement d'agrément 24 ter. Des séjours temporaires en internat peuvent être organisés toujours si les parents le souhaitent, ce qui arrive rarement avant 12 ans.

Autour des premières séparations les parents interrogent d'emblée la sécurité des moyens de transport et des lieux d'accueil, la fiabilité des accompagnateurs et du personnel.

Le besoin de sécurité existe à tout âge, c'est également un droit. Par sécurité nous entendons la sécurité physique et psychique. Cette question est essentielle au regard de la grande fragilité générale du jeune polyhandicapé. Il a besoin d'être protégé des dangers de son environnement mais éventuellement aussi d'autrui ou de lui-même. Compte tenu de cette vulnérabilité et de son absence de langage, une vigilance de toute forme de maltraitance est indispensable¹⁸.

- **L'enfant de 6 à 12 ans** expérimente les changements dans son corps et dans son environnement avec plus ou moins de plaisir. A cette étape de son développement, il affirme sa personnalité, prend quelques repères par rapport aux interdits. C'est une période faste pour sa socialisation. Il est mieux compris de tous, parents, frères et sœurs, professionnels. Il apprécie la compagnie des autres enfants, les temps d'école, les groupes d'activités éducatives les groupes communication ou les groupes thérapeutiques dans l'établissement. Il expérimente l'appartenance à un groupe de tiers. Son parcours médical connaît souvent une rémission en terme de fréquence des consultations et de programmation d'interventions chirurgicales à l'exception cependant des opérations du système digestif. Les gastrotomies sont souvent proposées dans cette tranche d'âge, elles apportent rapidement un mieux être physique à l'enfant mais le privent du partage social de temps de repas en famille et dans l'établissement.

Le besoin d'appartenance et le besoin d'estime sont prévalant à cette période mais les parents ont besoin d'être convaincus de ces besoins chez leur enfant qu'ils perçoivent encore souvent comme « un tout petit, un bébé ». L'équipe accompagne les parents dans cette étape de séparation généralement bien vécue par l'enfant.

des enfants handicapés de bénéficier de soins spéciaux et encouragent et assurent [...] l'octroi [...] d'une aide adaptée à l'état de l'enfant.

2.1.2 Les besoins spécifiques des plus de 12 ans

L'adolescence est une période difficile où le jeune nécessite généralement plus de soins, son épilepsie réapparaît ou s'aggrave, son état orthopédique justifie des interventions chirurgicales, de nouvelles questions s'imposent aux parents qui doivent donner leur accord pour les interventions chirurgicales et qui préparent l'avenir d'adulte de leur enfant. Au-delà de la réponse aux besoins vitaux de la personne polyhandicapée pour laquelle l'institution s'est engagée avec un savoir-faire et une expérience incontestable, le besoin qui doit être satisfait par le projet est le **besoin d'une reconnaissance et d'un accompagnement psychologique et social** intégrant les besoins médicaux à tous les autres besoins du quotidien d'un enfant qui « grandit ».

Le besoin de communication

L'adolescent, parce qu'il est polyhandicapé, ne peut comprendre et intégrer les changements qu'il vit comme n'importe quel autre adolescent.

La puberté apparaît parfois précocement ou à l'inverse avec un retard allant jusqu'à plus de cinq ans. Son développement staturo-pondéral, ses attributs masculin ou féminin s'offrent à sa perception déficiente par le toucher, dans le miroir ou dans le regard des autres: camarades, frères et sœurs, parents.... Il faut ici rappeler qu'il a des difficultés à se situer dans l'espace et dans le temps et qu'il ne se déplace jamais sans aide.

Il communique difficilement ses ressentis par rapport aux changements et ses sentiments, avec les autres enfants comme avec les adultes qui s'occupent de lui. Son efficience intellectuelle ne lui a pas permis d'acquérir le langage ou, tout au plus, un langage rudimentaire lui permet de construire quelques mots phrases qui n'ont pas une valeur expressive suffisante, assurée et fiable.

Il a une fragilité des acquisitions mnésiques ; des troubles ou une impossibilité de raisonnement, de mise en relation des situations entre elles. Il est, depuis sa petite enfance, toujours perméable aux émotions que lui renvoie son entourage, parfois comme un très jeune enfant âgé de deux ou trois ans. Cette caractéristique est le socle de sa dépendance psychique ; en effet, il demeure dépendant des émotions et des ressentis de l'autre enfant ou adulte.

Son développement s'est fait de façon disharmonieuse sur les plans cognitif, physique et psychique et, dans la plupart des cas, de façon hétérogène. Il sait rarement demander de l'aide pour ce qu'il ne comprend pas.

¹⁸ Loi n°89-487 du 10 juillet 1989 relative à la protection des mauvais traitements à l'égard des mineurs et à la protection de l'enfance.

Le besoin de distance ou d'autonomie

L'entourage doit aller au-delà de la dépendance physique évidente pour aménager au jeune une zone protégée ou privée, un espace intime, physique et psychique. Comme tout adolescent il a des velléités d'agir seul, s'oppose lorsqu'il n'est pas d'accord, refuse les activités qui ne l'intéressent pas, se montre irrité lorsque ce qu'il exprime n'est pas compris et demande plus souvent à ne pas être dérangé dans ce qui s'apparente à des rêveries éveillées. Rien de bien surprenant pour un adolescent dans ce dernier inventaire d'attitudes et de comportement. Il se peut, a contrario, qu'il n'y ait aucune réaction de pudeur et qu'il soit inversement enclin à faire partager la découverte de son corps à tous.

Lorsque Emeline, 15 ans, a découvert que ses seins grossissaient, pendant deux mois elle se dénudait la poitrine en groupe, en séance de kinésithérapie, dans le taxi qui l'amenait dans la structure.

Un travail éducatif et psychologique spécifique et délicat s'engage alors ; une aide à la compréhension des changements, un apprentissage des normes sociales...

Le besoin de relations sociales

L'enfant est toujours le sujet d'un groupe : la famille, la crèche, l'établissement... Ces différents groupes sociaux lui reconnaissent une place sociale en lui donnant la possibilité d'être en relation, de communiquer, de partager des temps de loisirs. A l'extérieur du domicile ou de l'établissement il peut découvrir sa différence.

René Kaës psychanalyste présente le groupe dans son influence structurante pour le sujet: « *Nous naissons au monde humain déjà membre d'un groupe, lui-même emboîté et connecté à d'autres groupes ; nous naissons au monde maillons, héritiers, serviteurs et bénéficiaires d'une chaîne de subjectivités qui nous précèdent et dont nous devenons les contemporains [...] le groupe a une influence structurante dans un réseau de relations intersubjectives où chaque sujet...est en position d'être, dès l'origine, le semblable de plus d'un semblable, l'autre de plus d'un autre* »¹⁹

Donner à l'enfant, à l'adolescent un statut social adapté, lui garantissant une place dans la société...c'est l'aider à :

- se construire
- se reconnaître parmi ses semblables
- expérimenter le changement.

L'intégration sociale est un besoin de tout adolescent, la loi du 11 février 2005 en fait un droit. Quelle intégration sociale est accessible à l'adolescent polyhandicapé ? Il ne peut

¹⁹ KAËS R., 1993, *Le groupe et le sujet du groupe*, Paris, Dunod, p.107.

plus prétendre à intégrer le milieu scolaire, seuls des milieux protégés où des lieux dont l'accès lui sont humainement et matériellement adaptés lui sont accessibles.

Les agents de socialisation pour les adolescents de notre structure sont la famille, les groupes du SESSAD ou en externat, bientôt en internat séquentiel, les autres établissements ou lieux de vacances en famille.

Dans le nouveau dictionnaire critique de l'action sociale²⁰, Jean- Yves Barreyre et Brigitte Bouquet abordent la socialisation sous l'aspect de trois mécanismes à l'œuvre : l'apprentissage (acquisition de réflexes et d'habitudes), l'intériorisation (faire siennes les valeurs et normes de la collectivité) et l'assimilation (intégration des individus aux groupes sociaux).

Un apprentissage de la socialisation est envisageable avec des enfants polyhandicapés même s'il doit se faire sous la forme d'un conditionnement pour une majorité d'enfants polyhandicapés.

Ces quelques besoins mis côte à côte rendent compte de la complexité de la réponse à trouver pour satisfaire des ambivalences voire des paradoxes tels que : Être avec l'autre mais être à distance, sécurité et liberté, reconnaissance de pulsion d'adolescent et gestion de l'immaturation affective.

Les éventuels échecs de la réponse aux besoins :

Il arrive fréquemment qu'un mal être s'exprime par des troubles du comportement tels que des stéréotypies, une agressivité, des attitudes de repli psychotique, des troubles graves du sommeil et de l'alimentation.

Pour affiner mes observations face à cet ensemble de perturbations j'en suis venue à distinguer les adolescents selon des critères d'autonomie minimale. Un adolescent est dit « autonome » dans l'établissement lorsqu'il peut physiquement se déplacer seul, actionner seul son fauteuil, son déambulateur, lorsqu'il peut exprimer ses principaux besoins à l'aide d'un langage émotionnel un peu nuancé, un langage verbal même rudimentaire, un code de communication (images ou pictogrammes). A l'inverse, les adolescents les plus dépendants que nous accompagnons sont des enfants installés soit dans un siège moulé ou à d'autres moments de la journée dans un verticalisateur ou un "Tumbl Form" (siège de confort), ils ne possèdent pas la désignation gestuelle ou seulement le mouvement des yeux ou encore les mimiques expressives du visage. Dans ces deux situations « autonome » ou « dépendant » l'autonomie psychique est très

²⁰ BARREYRE J-Y., BOUQUET B., 2006, *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale*, Paris : Bayard, p. 547.

entravée, cependant toutes les gradations possibles se retrouvent entre le « pas du tout » et le « un peu » d'autonomie psychique.

J'observe deux types de manifestation d'un mal-être chez les adolescents de l'établissement :

- Pour les plus autonomes c'est une opposition physique nettement identifiable, une agitation bruyante, le plus souvent d'accès soudain et au premier abord hors contexte de colère, se traduisant par des coups, des griffures, des cheveux tirés sur les autres adultes ou enfants ou sur soi-même. Il y a une potentielle mise en danger des autres ou de soi-même.
- Pour les plus dépendants ce sont des cris ou plaintes répétés, un refus de s'alimenter, de dormir, des vomissements provoqués, des pleurs au départ ou à l'arrivée de l'établissement, au changement d'activité dans les temps informels et plus rarement en cours d'activité éducative. Le risque de mise en danger peut paraître moins immédiat mais le refus de s'alimenter peut rapidement déboucher sur une dénutrition mettant en péril la vie de l'adolescent.

Ici se pose la question de la frontière entre le polyhandicap et certaines psychoses déficitaires très régressives. Je développerai ce point particulier dans l'exposé du concept de troubles du comportement et de handicap psychique. Parmi les adolescents de l'établissement un tiers présente des troubles du comportement.

Pour conclure ce paragraphe sur l'adolescence j'insisterai sur une évidence parfois laissée de côté, il n'y a pas « un » adolescent polyhandicapé mais des adolescents polyhandicapés, tous dissemblables mais ayant en commun un certain nombre de besoins.

Avant d'aller plus avant dans l'analyse des besoins de ces adolescents et du mal être qu'ils expriment, il convient de définir les concepts de troubles du comportement, de conduites asociales et de mettre en place une méthodologie de recueil de diagnostic des partenaires.

2.1.3 Les troubles du comportement ²¹

Certains comportements de l'enfant polyhandicapé se rapprochent de réactions primitives, c'est à dire soit de conduites élusives, soit de conduites auto ou hétéro agressives.

²¹ DE AJURIAGUERRA J., 1980, *Manuel de psychiatrie de l'enfant*, 2^{ème} éd., Paris : Masson.

Au mieux, son comportement tend à l'adaptation mais souvent de façon inadéquate. Le type de comportement dépend du potentiel de base, du terrain psychophysiologique et du système relationnel sur lequel la personnalité s'élabore.

Si nous reconnaissons d'emblée les problèmes de comportement propres à tout adolescent (opposition, impulsivité...), il reste à définir les troubles du comportement que je nommerai « complexes » symptômes de perturbations graves.

Une première différenciation se fait donc par l'évaluation du degré de gravité des troubles observables.

Le sens des troubles et leur origine ne sont pas toujours compréhensibles. Certains sont inhérents à la déficience mentale. Tous retentissent sur la qualité de vie de l'enfant et de son entourage. Enfin, ceux repérés comme ordinaires à l'adolescence, ont un caractère réductible.

J'ai souhaité interroger les parents sur leurs observations des troubles. J'ai retenu cinq indicateurs de troubles du comportement que je qualifie de « complexes » en opposition avec « ordinaires » dans les questionnaires et entretiens mis au point :

-Une tendance au repli sur soi

-Des moments d'agitation difficiles à contenir

-Un comportement d'auto agressivité ou d'hétéro agressivité : l'auto agressivité pousse l'enfant à se blesser, se griffer, se mordre, s'arracher la peau, se frapper et l'hétéro agressivité aux même manifestations à l'adresse d'un autre que soi.

-Des troubles du rythme et de la qualité du sommeil récurrents

-Des troubles de l'alimentation récurrents (trouble de type anorexie ou boulimie, vomissements ou hauts le cœur provoqués...)

Il n'existe pas d'enfant polyhandicapé qui n'ait jamais présenté dans son développement l'un ou l'autre de ces troubles ; un supra indicateur sera donc celui de la fréquence d'apparition de ces troubles. Pour avancer un peu plus dans une dimension d'étude pragmatique des besoins, je fais l'hypothèse d'un impact direct de ces troubles sur le quotidien relationnel et la vie sociale de l'enfant et de sa famille, lequel justifie à lui seul la mise en œuvre de nouvelles actions d'aide.

2.1.4 Polyhandicap et autisme

Une question se pose régulièrement en équipes : les besoins de certains des adolescents polyhandicapés s'apparentent-ils aux besoins d'adolescents autistes ?

Une confusion peut exister avant 2 ans entre le diagnostic d'enfant polyhandicapé et celui d'enfant autiste. Néanmoins le potentiel psychique de l'enfant polyhandicapé est entravé

par une lésion cérébrale ou encore il y a un manque primaire de l'appareil psychique ce qui n'est pas la caractéristique première chez le sujet autiste.

Des études précises ont montré que chez l'enfant jeune les éléments permettant de faire la distinction entre autisme et déficience mentale sont difficiles à trouver. Les cas frontières sont nombreux. « L'existence de syndromes particuliers où se groupent ou alternent des manifestations psychotiques et un polyhandicap sévère montre bien la complexité du problème c'est le cas du syndrome de Rett et du syndrome de West « encéphalopathie épileptique avec syndrome autistiques et troubles du comportement ». Ainsi dans la description de la psychose autistique constituée de l'enfant faite par Kanner dès 1943 plusieurs signes cliniques sont communs à l'enfant polyhandicapé: un besoin d'immuabilité de son environnement matériel, la permanence et la stabilité des repères fait l'objet de la part de celui-ci de ritualisations, de stéréotypies gestuelles...

Dans la description de l'autisme secondaire régressif, Tustin en 1977 observe un retrait de l'enfant dans une vie fantasmatique centrée sur les sensations corporelles ; c'est aussi ce que laisse voir l'enfant polyhandicapé à la recherche de sensation vestibulaires (balancements...).

De même les signes très précoces d'évolution psychotique décrits dans les travaux de Serge Lebovici et de Roger Misès évoquent le refus de biberon, les insomnies agitées avec mouvements auto agressifs ou au contraire trop calme, avec absence d'attitudes anticipatrices et d'ajustement postural, inintérêt pour les jouets ou intérêt trop exclusif pour les jeux de mains...existence d'angoisses phobiques massives.

Comme c'est souvent le cas pour l'enfant autiste, l'apprentissage du langage est impossible chez l'enfant polyhandicapé et les productions sonores sont inadaptées au contexte en modulation et en hauteur, le contenu du langage est pauvre avec quelques mots signifiants répétés, une tendance au psittacisme²².

Les enfants accueillis à La Loupière, dès l'âge de 4 ans lorsque c'est possible, ont la particularité de montrer des signes de bien-être et de plaisir lorsqu'ils sont ensemble dans un contexte rassurant, dans leur groupe. C'est le mal-être de ces mêmes enfants à l'adolescence au sujet duquel nous nous interrogeons. Le contact physique peut leur être difficile ou désagréable parce que douloureux mais la plupart ne le refuse pas. Leur vécu de soins corporels, de soins médicaux, leurs passages répétés dans des unités de soins des hôpitaux pour des problèmes orthopédiques, viscéraux, leur dépendance pour l'alimentation et les changes leur donnent l'habitude de confier leur corps aux professionnels et à leurs parents.

²² Psittacisme: répétition mécanique de phrases, de formules par un sujet qui ne les comprend pas. Le petit Larousse, 1995.

Pour clore ce paragraphe, je parlerai de ces enfants ayant un développement psychomoteur et psychoaffectif retardés qui présentaient des traits autistiques à l'âge de deux, trois ans. Nous les avons accompagné à La Loupière jusqu'à l'âge de trois ans puis orienté vers des structures pour enfants autistes mais ils sont revenus quelques années plus tard. Chez ceux-ci, l'aspect déficience intellectuelle était devenu prévalent, avec parfois un terrain épileptique qui s'était développé et quelquefois des troubles orthopédiques de type scoliose.

2.1.5 Le handicap psychique

Que ce soit un handicap associé ou le premier et unique handicap de la personne, la loi du 11 février 2005 nous demande de considérer le handicap psychique comme une restriction pour la personne de la jouissance de ses facultés cognitives et psychologiques. Dans la définition du handicap psychique telle qu'énoncée dans cette loi trois aspects sur quatre (les trois derniers) concernent la personne polyhandicapée :

- le handicap psychique minore les capacités intellectuelles en dehors de l'existence d'une déficience dépistée (à contrario, la déficience intellectuelle peut générer un handicap psychique chez la personne polyhandicapée),
- il touche à la relation aux autres ;
- il touche à la compréhension du monde ;
- dans ses extrêmes, il rompt le lien social et menace la personne d'enfermement (soins refusés, incapacité à être en relation, à être avec les autres)

C'est pour cet objectif de maintien du lien avec les autres dans des moments de plaisir que les professionnels doivent réunir leurs compétences. Si ce lien venait à disparaître le risque d'enfermement et de repli social de la famille entière serait important.

2.1.6 Le repli social, les conduites asociales, la socialisation

Repli social et conduites asociales sont deux expressions d'une même difficulté à être avec l'autre. L'adolescent peut exprimer son mal-être en se repliant sur lui-même en refusant toute relation, « la relation plaisir » comme la relation de soins dont il est totalement dépendant. Le risque majeur surajouté est par conséquent qu'il mette sa vie en danger. Un enfant qui ne mange pas peut rapidement se déshydrater, s'il se fait vomir, il peut s'étouffer avec le bol alimentaire d'autant plus s'il est sujet à des fausses routes.

Lorsque l'adolescent développe des conduites asociales, un comportement hors normes sociales, agressif ou violent, il éloigne l'autre; cela fait obstacle à sa vie relationnelle, les deux conséquences majeures sont l'épuisement parental et professionnel et les risques de maltraitance.

Romain est installé dans un fauteuil roulant manuel qu'il sait déplacer seul, il a pris pour habitude d'attraper tout ce qui se trouve à sa portée pour le jeter brutalement, il lui arrive très fréquemment de déséquilibrer un enfant instable qui passe à ses côtés et de le faire chuter. Pour cette raison, lorsqu'il ne peut pas être surveillé individuellement, il est tenu éloigné des autres jeunes et des objets.

L'étude personnalisée de la situation de l'adolescent indiquera s'il s'agit d'une régression, d'un manque ou d'un échec dans l'apprentissage d'une socialisation minimum. Un enfant polyhandicapé insuffisamment stimulé à tendance dépressive peut régresser de façon spectaculaire et en un temps très bref. Le pronostic de sortie de la dépression est toujours incertain. C'est par conséquent l'intérêt de la dimension préventive qu'il convient de souligner dans l'étude de la réponse institutionnelle aux besoins de socialisation. L'analyse d'une position de repli social de l'adolescent nous amène à penser en terme de prévention. L'hypothèse étant que l'enfant qui aura bénéficié d'une place sociale, dès son plus jeune âge, dans des expériences variées de relations en « groupe famille » puis à la crèche, en société... » aura moins de risque de refuser la socialisation et les relations sociales. Il est bien question ici d'un apprentissage global correspondant à ses besoins et à ses capacités.

Cette deuxième hypothèse a fait l'objet d'un recueil de données et de point de vue auprès des partenaires familles et professionnels:

Les données chiffrées nécessaires à l'analyse sont extraites de statistiques nationales ou départementales et de documents tels que les rapports d'activité de la structure sur les trois dernières années. Quatre questionnaires élaborés par mes soins ont été adressés aux familles, aux professionnels, aux dirigeants d'association, distribués dans l'établissement et sur mes lieux de stage, et aux administrateurs (DDASS, MDPH, CNSA). Ceux-ci ont été complétés par des entretiens, réunions, comité de pilotage en évaluation interne.

Le concept de socialisation est synthétiquement défini dans les questionnaires adressés aux parents et professionnels. La socialisation est ce qui permet au jeune d'être en lien avec les autres dans la famille et dans la société. La socialisation est un apprentissage qui permet à l'enfant d'acquérir des moyens de communication, d'être dans la relation, de partager des temps de son quotidien (repas, toilettes, jeux, invitations au domicile, sorties dans des lieux publics et collectifs, loisirs variés...)²³

²³ Cf. Annexe 2 : Questionnaires pour l'évaluation des besoins des usagers de l'IME La Loupière. Extrait du DAAP 2007.

2.2 Analyse de la réponse des partenaires

2.2.1 Attentes de la famille et craintes d'isolement

Les parents interrogés expriment la confiance qu'ils accordent aux équipes. Ils ont largement exprimé leurs attentes d'aide et d'accompagnement, par les professionnels, pour la vie affective et relationnelle et les besoins de socialisation des adolescents.

- La vie affective et relationnelle de l'adolescent :

Les troubles du comportement ne sont pas toujours reconnus en tant que tels. Le partenariat avec l'équipe de La Loupière est apprécié mais jugé insuffisant. Dans la plupart des cas, c'est la mère qui gère les problèmes de comportement à la maison même lorsque l'enfant devenu adolescent devient plus difficile à contenir du fait de pulsions agressives mais aussi en raison de sa taille. Les parents parlent de maîtriser des « crises », l'objectif premier étant de le mettre en sécurité et le second de le rassurer. Aider l'enfant « à grandir », à « avoir un meilleur comportement ». Les sorties extérieures au domicile sont très fréquemment redoutées et par conséquent évitées. Les parents craignent une de ces manifestations d'agitation ou d'agressivité difficile à contenir. Au fil du temps et de l'avancée dans l'adolescence les relations sociales se raréfient, l'adolescent reste avec sa famille ou des « habitués ». Même les relations avec d'autres parents d'enfants handicapés peuvent paraître compliquées.

« Je ne vais guère vers les autres, car même adhérente de l'association Prader Willi, tous les enfants ne présentent pas les mêmes comportements. Pour ma part il est difficile de parler des crises de Stéphane car il peut être gentil tout comme exploser à tout moment. Nous n'avons pas fait des enfants pour qu'ils soient des momies mais qu'ils vivent comme les autres. Pour cela mon mari m'a beaucoup aidée, mes enfants participent beaucoup. Plus de mari, de grands enfants qui vivent de leurs propres ailes, il va être difficile de savoir gérer toute seule Stéphane. »²⁴

L'aide des professionnels est attendue, en premier lieu sous la forme d'un relais, d'un accompagnement éducatif mais aussi d'une aide à la compréhension des problèmes de comportement et à la recherche de solution. Les psychologues de l'établissement (SESSAD et externat) reçoivent, si besoin, la famille dans le cadre d'entretiens familiaux. Les parents n'ont pas recours spontanément à l'aide de psychologues en libéral ou de

médecins psychiatres du secteur sanitaire, privé comme publique. Ce recours existe parfois cependant pour aider psychologiquement un frère ou une sœur.

- La vie sociale de l'adolescent :

Les parents regrettent tous qu'il y ait peu de lieux d'expérience sociale et culturelle adaptés à leurs enfants. L'inégalité règne, là comme ailleurs en dépit des principes affichés et des nouvelles lois qui doivent contribuer à changer les mentalités.

La moitié des parents interrogés voient un avantage et un fort impact des premières expériences d'intégration sociale réussies sur le comportement de l'adolescent. Celles ci seront déterminantes pour l'avenir d'éventuelles démarches d'orientation vers des établissements spécialisés. Tous sont très inquiets pour l'avenir de leur enfant après leur disparition.

- Les relais pour les week-ends et les vacances :

Ils sont souhaités et font l'objet de fortes craintes dans le même temps. La qualité de la prestation et le caractère familial sont deux critères premiers. Les parents attendent des effets psychologiques bénéfiques sur l'adolescent sans y croire d'emblée. Ils y voient la possibilité d'organiser différemment la vie familiale et sociale autour de temps de loisirs avec les frères et sœurs, de repos physique et psychique. Les obstacles qu'ils doivent surmonter sont la culpabilité (séparation assimilée à un abandon), la méfiance, la crainte de la maltraitance, la lourdeur de la démarche à entreprendre, l'éloignement de la structure d'accueil.

Les frères et sœurs expriment, à leur façon, le soulagement de pouvoir passer des vacances sans le frère ou la sœur handicapé. Une petite fille m'a confiée qu'elle aimerait bien que sa jeune sœur « *la lâche un peu* » et qu'il serait bon d'avoir les parents « *pour moi toute seule* » ce qui n'exclut pas chez ces mêmes frères et sœurs la culpabilité, la méfiance et la crainte de la maltraitance exprimées par les parents.

Dans plusieurs situations, le repli social de l'enfant et de sa famille est malheureusement déjà là. Pour d'autres le moment de la séparation est envisagé mais elles ne sont pas encore prêtes. L'accueil en établissement spécialisé pour une ou plusieurs semaines de vacances intéresse de plus en plus de familles comme une formule alternative au maintien à domicile ou en accueil de jour de semaine. Le terme de placement est banni au profit de celui de vacances.

²⁴ Cf. Annexe 2 : Questionnaires pour l'évaluation des besoins des usagers de l'IME La Loupière. Extrait du DAAP 2007.

Les autres demandes des familles concernent des temps de loisirs pour les fins d'après midi ; l'équivalent des centres de loisirs, ouverts le soir ou le matin dans l'attente du retour du travail des parents.

Romain bénéficie de séjours temporaires dans une autre structure du CESAP ; ses parents pensent que l'expérience de la vie en internat sur de courtes périodes contribue aux apprentissages de la vie sociale et débouche sur un « meilleur comportement » dont le bénéfice se fait ressentir quelques jours après son séjour.

Depuis des années les parents de Romain ne reçoivent plus d'amis au domicile familial...

2.2.2 Attentes et attitudes des professionnels

Les personnels interrogés²⁵ placent l'éducation spécialisée et un contexte de vie adapté parmi les premiers leviers d'action dans le traitement des problèmes de comportement des adolescents. Les soins psychologiques, psychiatriques et les soins médicaux ne viennent qu'au second niveau dans leurs réponses.

Ils pensent que les troubles psychiques :

- peuvent mettre en péril la poursuite de l'accueil et de la prise en charge en institution, en reprenant notamment la notion de danger encourus par les autres enfants,
- englobent des troubles qui font partie intégrante de la pathologie générale des adolescents polyhandicapés,
- peuvent être en lien avec d'autres pathologies orthopédiques, gastriques, épileptiques et l'aggravation dans le temps de ces pathologies associées,
- peuvent mettre en cause les limites de l'institution avec, principalement, un manque de formation du personnel et une méconnaissance des traitements médicaux adaptés, une réponse en terme de socialisation peu développée.

Ils sont partagés quant à la question d'un éventuel retour au domicile et d'un arrêt provisoire de l'accompagnement par l'externat, des réponses sont recherchées : relais séjour temporaire, famille d'accueil, structures médicales ou autres structures médico-sociales ou sanitaires. Chacun s'attache à faire sien les objectifs suivants : protéger, rassurer, rechercher le bien être de l'adolescent et de sa famille.

Contrairement aux parents qui parlent d'agressivité, certains professionnels évoquent fréquemment la « violence » des enfants. L'ensemble du personnel demande la mise en

²⁵ Les professionnels du secteur éducatif et des paramédicaux de La Loupière et certains professionnels d'autres établissements accueillant des adolescents polyhandicapés où j'ai effectué des stages dans le cadre du CAFDES.

place d'un travail d'analyse des pratiques professionnelles. Cette instance de réflexion n'existe plus depuis 1994.

Pour les professionnels, accompagner l'adolescent très déficient souffrant de troubles du comportement et prévenir le repli social suppose une adaptation complexe et permanente des actions. L'enfant évolue, cette évolution souvent disharmonieuse et chaotique fait souffrir tout son entourage. Elle nécessite l'évolution des pratiques éducatives et thérapeutiques et un travail en profondeur sur le sens de la relation à l'adolescent perturbé, agressif, le sens du travail.

Une usure professionnelle s'exprime à travers un mal être émergeant de façon cyclique, tous les six mois environ. Les exemples les plus parlant sont les accidents du travail, au sein de l'équipe éducative, suite à un coup ou une morsure d'enfant, les demandes de réunion sur le thème de « la violence » des enfants, les déclarations d'impuissance au cœur de leurs pratiques professionnelles (une psychomotricienne qui ne parvient plus à toucher un enfant, un éducateur qui se dit menacé par un adolescent en colère...). Plusieurs accidents du travail déclarés par le salarié ont été annulés dans un second temps car médicalement sans objet. A ces périodes de désarroi, les pratiques sont réinterrogées, certains professionnels demandent qu'une contention physique des enfants les plus perturbés soit organisée.

Au cours des six derniers mois, seule une entorse du poignet est à déplorer, elle fait suite à une manipulation d'un enfant lourd. Par contre, l'idée d'une possible contagion par un enfant souffrant d'une pneumopathie récidivante a circulé, entretenue par deux personnes du service paramédical et ce, malgré la communication immédiate au personnel d'un double diagnostic médical infirmant la possibilité d'une contagion. L'insécurité est toujours présente même si elle s'exprime autrement.

2.3 L'évolution souhaitée

2.3.1 Des problèmes posés à la problématique retenue

Pour le projet d'internat séquentiel, la situation des 12-25 ans a fait l'objet d'une attention particulière. Cette tranche d'âge correspond à celle des études sociologiques sur les adolescents et elle est celle où se joue l'avenir du jeune adulte polyhandicapé après l'externat.

Un mal-être des adolescents suivis s'exprime dans et en dehors de l'institution, c'est le constat partagé par les professionnels de La Loupière et par certains parents.

Comment améliorer la prise en charge par l'équipe pour éviter le repli social d'adolescents polyhandicapés présentant des troubles du comportement?

Ce problème central présente l'intérêt de partir des besoins des enfants, des difficultés des professionnels, et des demandes des familles inquiètes pour l'avenir de leur enfant. En débouchant sur les concepts de handicap psychique et d'intégration sociale, la problématique se situe au cœur des nouvelles politiques publiques.

Les premières ressources mobilisables sont celles amenées par chaque professionnel et celles de l'utilisateur enfant ou adolescent.

2.3.2 Les potentialités des adolescents

Il s'agit pour le personnel de reconnaître l'ensemble des compétences comportementales et sociales de l'enfant ou de l'adolescent polyhandicapé en général et des enfants accueillis à la Loupière en particulier. Ils peuvent apprendre à ne plus avoir peur de l'autre ou de l'inconnu lorsqu'ils sont accompagnés d'un adulte leur garantissant sécurité et écoute, à se concentrer sur le visage de celui qui leur parle pour percevoir ses intentions, à accepter la frustration, le « chacun son tour » lorsqu'ils savent que le leur viendra, à utiliser les moyens mis à sa disposition pour communiquer et faire les apprentissages longs et fastidieux que cela suppose. Ces compétences doivent trouver un lieu où elles peuvent émerger, avec l'aide des différents intervenants. Une fois mises en évidence, elles permettent de valoriser l'enfant dans sa qualité de personne. Pour ce faire les intervenants s'attachent à déceler et à ne pas sous estimer (ni sur estimer) le potentiel exprimé qui devient ressource dynamique du travail engagé.

Il me semble possible de mettre en relief la richesse qu'apporte la personne handicapée au professionnel en l'amenant à exprimer sa propre créativité ; à accepter ses propres différences ; à aller à l'essentiel dans la relation ; à s'investir dans un projet social et avoir un sentiment d'utilité.

2.3.3 Le savoir-faire des professionnels

Le premier enjeu est double: réduire le mal-être des enfants et permettre au groupe familial de continuer d'exister, de lutter contre l'isolement social, de souffler et d'envisager un avenir pour l'enfant, en dehors de sa famille. Le savoir-faire de l'ensemble des professionnels est au service du premier objectif énoncé : le bien-être des enfants.

Les psychologues appuyées dans leur projet par la direction animent des groupes thérapeutiques depuis plus de dix ans. Certains d'entre ces groupes ont une visée préventive d'autres ont une fonction thérapeutique, ils sont proposés aux enfants et adolescents des deux structures SESSAD et externat. Ils ont permis de faire émerger les besoins relationnels individuels, complexes de chaque enfant, ils ont réduit les risques de

repli autistique, enfin ils ont inscrit les enfants dans une appétence à la communication et à la relation dont on perçoit aujourd'hui les effets positifs mais qui crée, à l'adolescence, de nouveaux besoins d'expression et de communication.

Le fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire se fige autour de difficultés que les conclusions du travail d'évaluation interne ont permis de mettre à jour en février dernier : une présence médicale jugée insuffisante pour répondre aux situations que l'équipe de terrain considère comme urgentes. Il s'agit d'urgences matérielles : renouvellement des corsets, des sièges moulés, des matériels orthopédiques.... L'intervention du médecin est, à ce sujet essentiellement, sans cesse sollicitée par les AMP, les éducateurs et, surtout, le personnel paramédical, dans une urgence devenue « chronique ». Ils se disent témoins impuissants de la dégradation orthopédique des jeunes.

Une difficulté d'un autre ordre est signalée par quelques membres du personnel éducatif ou paramédical : le sentiment d'être à certains moments victimes des adolescents perturbés et perturbateurs.

Quelques éléments d'analyse s'imposent. Ils doivent être partagés en équipe. Ces adolescents ont actuellement des besoins non satisfaits et ils en souffrent. Certains l'expriment par des passages à l'acte violents comme tout adolescent pourrait le faire en de telles circonstances. Nous leur avons appris à communiquer avec tous les moyens à leur disposition y compris la mise en acte par les mimiques, les gestes, le regard, la voix...Lorsqu'ils communiquent ils ne sont pas dans le repli social ou la dépression. Mais en communiquant sur ce seul mode, le risque majeur, à moyen terme, est qu'ils soient mis à distance du groupe social « non averti ». Le paradoxe d'une expression qui couperait la relation alors qu'elle vient exprimer un besoin de « plus de lien social » est posé. Nous pouvons et devons travailler ces questions avec les professionnels et avec les parents.

Du côté des professionnels, il y a probablement une confusion entre les conséquences et les causes de ce qu'ils observent chez les adolescents et une mise en avant de leurs propres préoccupations qui vient occulter leur professionnalisme. Parfois les adolescents et le personnel font bloc, à d'autres moments ils se vivent victimes les uns des autres ; les aspects fantasmatiques prennent le dessus...la contagion s'installe là où la communication tente de se développer. La sensation d'insécurité révèle une fragilité et une souffrance du groupe de professionnels. Je vais tenter de répondre au problème en respectant cette articulation entre besoins des adolescents et besoins du personnel mais en m'appuyant sur le savoir faire des professionnels.

L'enjeu pour la directrice est d'améliorer l'offre de services due aux enfants accueillis et à leur famille, tout en prenant soin de son équipe.

La formation, l'ouverture de la structure sur l'extérieur et une évolution des pratiques professionnelles en interne semblent nécessaires. Cela sous-entend une nouvelle organisation de la structure, une équipe de direction qui introduit le changement et s'implique dans l'articulation entre le problème et les solutions pressenties. Ici, ces solutions répondront aux objectifs préventif et curatif.

2.3.4 Le savoir-faire du directeur

Michel Crozier développe trois postulats fondamentaux autour des concepts d'acteur, de système et de pouvoir, en suivant son enseignement il paraît indéniable que le directeur est tiers inclus...il fait partie du problème, du système et de la solution. De ma posture et de ma capacité à organiser et évaluer les conditions et résultats des actions, dépendront le pouvoir de corriger, d'ajuster au fur et à mesure les dites actions. Mon intention d'introduire du changement doit impérativement être accompagnée de la reconnaissance par l'association d'un « savoir-faire ». La légitimité ainsi obtenue fonde la mise en œuvre de tout projet de direction nécessitant par ailleurs des compétences, des connaissances et la capacité de développer une politique de communication adaptée.

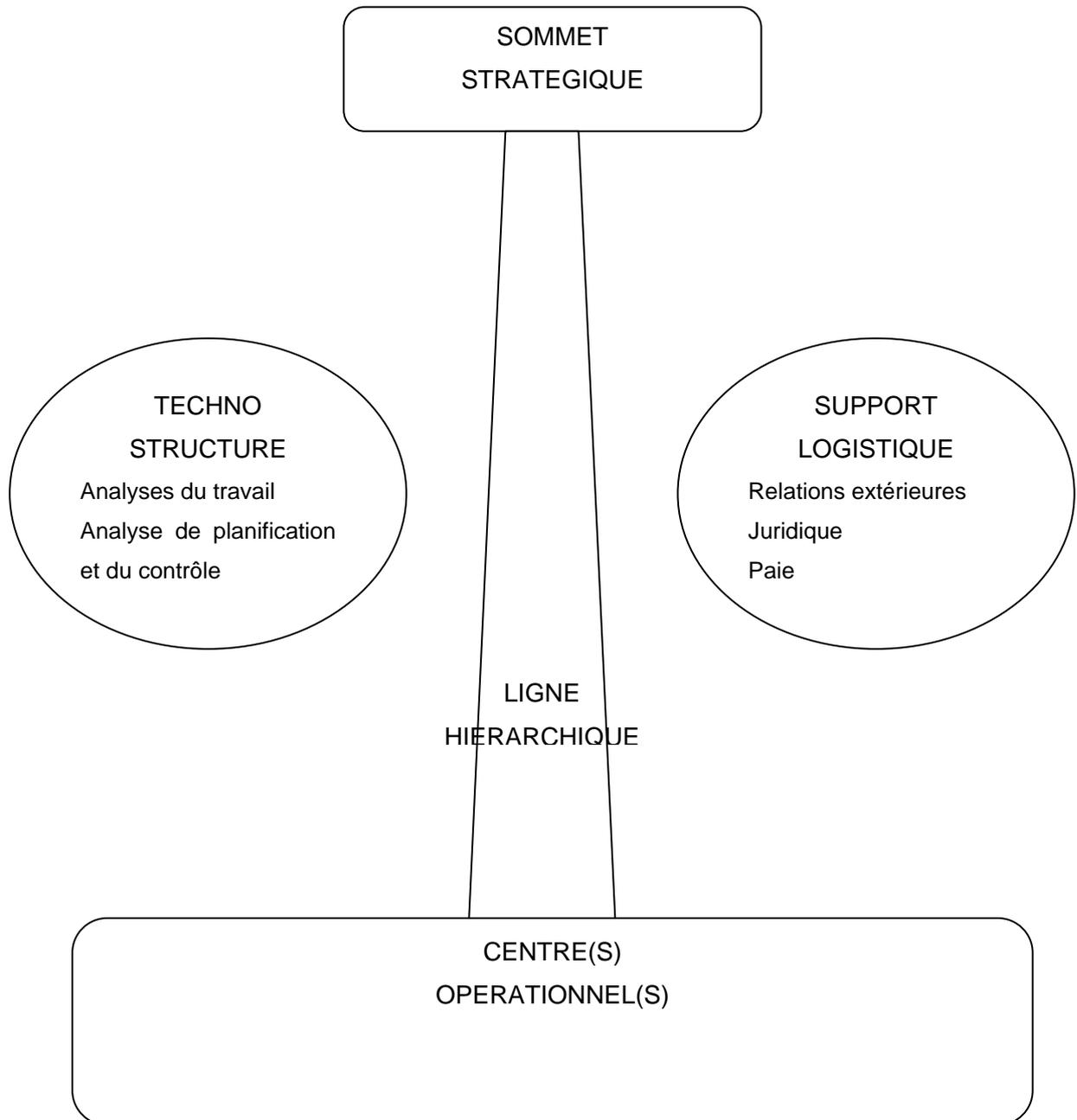
Ce n'est que parce que ces conditions sont remplies que je serai en capacité d'agir, de développer le projet pour les enfants, les adolescents et leur famille, de prendre soins des équipes, et au delà du risque de maltraitance, d'éviter les risques d'enfermement et de repli social du jeune polyhandicapé.

Pour effectuer une analyse sociotechnique de La Loupière, je me suis inspirée du modèle d'Henry Mintzberg. Les cinq parties-clés de l'organisation sont représentées dans le schéma ci-après.

La ligne centrale, colonne vertébrale du système est actuellement peu renforcée. Un chef de service pour deux structures - 56 enfants en SESSAD et 26 enfants et adolescents en externat - s'avère insuffisant. Il y a la concentration des différentes fonctions au sommet et une faible formalisation des rôles et des règles de fonctionnement. En contre partie la structure est souple et réactive de type « start-up ». Les Paramètres-clés sont la supervision directe, la centralisation, l'ajustement mutuel. Depuis l'évaluation interne se développe un fonctionnement par projets. Les fonctions-clés se répartissent autour du sommet stratégique, du centre opérationnel et d'un groupe temporaire d'experts interpellés en fonction des besoins.

La stratégie en place est essentiellement dirigée vers l'individu qui est sujet d'alliance ou parfois d'une collusion tacite. Depuis quelques trimestres les « implications » collectives sous forme de doléances obligent à revoir la stratégie en place.

Les professionnels prennent soin de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte ; le directeur prend soin de son équipe au service d'un accompagnement de la personne en situation de grande dépendance. Un accompagnement qui repose sur le sens des comportements, des attitudes, de l'action, du projet et l'autonomie des personnes polyhandicapées, des professionnels.



Modèle d'Henry Mintzberg appliqué à l'analyse socio technique de La Loupière

Prendre soin de son équipe, ainsi que René Kaës nous engage à le faire, c'est mettre en tension les notions d'organisation et d'institution. René Kaës analyse les fonctionnements psychiques d'équipe. Il définit l'institution comme suit :

« L'ensemble de formes et des structures sociales instituées par la loi et la coutume : l'institution règle nos rapports, elle nous préexiste et s'impose à nous, elle s'inscrit dans la permanence. [En revanche] l'organisation aurait un caractère contingent et concret, elle disposerait non des finalités mais des moyens pour les atteindre [...] On serait donc attentif à la synergie entre institution et organisation et à leur conflictualité potentielle... »²⁶

Il donne l'exemple d'une institution de soins dont le but thérapeutique est tendanciellement subordonné aux finalités de l'organisation. La bureaucratisation s'installant jusqu'à attaquer le processus thérapeutique est un écueil à éviter soigneusement.

La Loupière n'est pas un établissement de soins mais les besoins en soins des enfants grandissant augmentent. La culture commune à tous les membres du personnel de l'association est forte, elle est restée quelque peu figée par son histoire à forte connotation médicale jusqu'à une dizaine d'années. Le contexte législatif a également beaucoup évolué, obligeant à plus de rigueur dans les dispositifs institutionnels de compte-rendu aux parents, aux autorités de tarification, aux partenaires, à plus de coordination et de transversalité. Malgré cela l'institution doit rester vivante et les professionnels centrés sur le cœur de leur métier.

René Kaës insiste sur la notion de culture commune à tous ses membres. La maîtrise collective de la compréhension et des évolutions du « métier de la structure » est insuffisante. Une offre de service cohérente, adaptée aux usagers et suffisamment diversifiée est actuellement recherchée. Il s'en suit une difficulté à définir dans toutes ses dimensions (médicale, éducative et sociale) le dispositif qui garantit la qualité de ses prestations.

La prise en compte du droit des usagers et de leurs parents, l'évolution du profil des enfants accueillis contraignent les équipes à repenser leurs interventions.

Jean-Pierre Pinel (...) poursuit l'idée de René Kaës en identifiant l'institution comme une instance de lien fragile :

« [...] Les institutions du secteur du social, et notamment les institutions médico-sociales, sont d'emblée confrontées à des tensions massives, engendrées par leur position particulière et par la nature de leur tâche primaire. Les institutions de soins présentent certaines caractéristiques spécifiques, d'allure paradoxale, qui majorent leur fragilité. De

²⁶ KAËS R., 2005, Prendre soin de son institution, in BATIFOULIER F., NOBLE F., *Fonction de direction et de gouvernance dans les associations d'action sociale*, Paris : Dunod, p. 210- 211

par leur mission sociale, elles sont assignées à une position transitionnelle et articulaire entre la pathologie et l'ordre social [...]. Dans et partiellement hors du sociétal, elles ont à articuler deux positions antagonistes pour exercer une fonction de « tissu conjonctif », et constituer des espaces de liaisons créatifs et vivants. Cette position potentiellement paradoxale mobilise des enjeux narcissiques tout à fait décisifs pour les praticiens en réactivant les formations idéales archaïques et en mobilisant des représentations qui s'expriment en termes de tout ou rien, référant à une oscillation entre l'omnipotence et l'impuissance²⁷ »

Ces phénomènes complexes se déploient dans notre institution souvent à l'insu des acteurs. Les tâches primaires envahissent le quotidien, au point de « mordre » sur les temps d'activités éducatives. C'est d'autant plus vrai que les adolescents sont plus lourdement handicapés physiquement. Les professionnels se disent prêt à renoncer à l'inscription sociale du jeune et au travail vers le « groupe social élargi » ; un peu comme la famille se replie sur elle-même renonçant aux demandes d'aide qu'elle faisait auparavant à l'adresse de la « famille élargie ». Comme la reconnaissance narcissique des professionnels (et plus particulièrement « des anciens ») s'exerce dans le milieu confiné de l'institution, l'impuissance sociale se mue en recherche de toute puissance en équipe. Des liens institutionnels pathologiques s'expriment au détriment d'un accompagnement idéalement exclusivement centré sur les besoins de l'enfant.

L'ouverture de La Loupière sur d'autres institutions des secteurs social et sanitaire pour satisfaire de petits projets centrés sur les besoins spécifiques des adolescents ou sur la formation du personnel peut permettre à l'équipe de se sentir « ni lieu du recyclage de l'exclu, ni assignée à une position idéale »²⁸

2.4 Synthèse des enjeux et perspectives de changement

Des changements sont nécessaires pour répondre aux besoins repérés, pour préparer l'avenir, assurer une continuité de l'accompagnement des adolescents.

J'inscris mon projet dans une dynamique constructive pour l'établissement, les professionnels et les usagers.

Le principal gain pour la structure est l'élaboration en équipe d'une refonte du projet d'établissement revalorisant le travail engagé et orienté vers l'avenir. Un projet

²⁷ Pinel J.-P., « La déliaison pathologique des liens institutionnels. Perspective économique et principes d'intervention », 1996, in BATIFOULIER F., NOBLE F., *Fonction de direction et de gouvernance dans les associations d'action sociale*, Paris : Dunod, p.211.

²⁸ *Ibid*, p.211

écologique, au sens où il « met en œuvre les relations des êtres vivants entre eux et avec leur milieu ».

Nous connaissons des difficultés de recrutement, en particulier des éducateurs et de certains professionnels du service paramédical, les kinésithérapeutes et depuis peu les psychomotriciens. Le turn-over est plus accentué chez les éducateurs spécialisés. Les AMP constituent un groupe professionnel assez stable. La gestion prévisionnelle des emplois et des compétences est complexe dans ce contexte. A partir de ces observations plusieurs analyses peuvent être faites. L'étude du profil des professionnels révèle une ancienneté de l'équipe de cadres et un personnel éducatif récent dans la structure IME.

Les équipes et les professionnels tous acteurs du dispositif et du projet qui l'étaye ont à y gagner une identité professionnelle reconnue et plus d'autonomie, donc des délégations plus importantes, par conséquent plus de liberté et des responsabilités nouvelles. J'introduis pas à pas une éthique de direction que je m'emploierai à faire partager à l'ensemble des professionnels. Le développement de la bientraitance en sera une composante structurante.

Le gain attendu pour les adolescents est une évolution qualitative de leur accompagnement individuel et collectif, « le dispositif s'adapte à la personne et à ses besoins », un enjeu de société issu de la loi du 2 janvier 2002. Cette formulation nuancée du principe essentiel, visant à « mettre la personne au centre du dispositif » est développée par R. Janvier et Y. Matho co-auteurs d'un ouvrage sur la mise en œuvre des droits des usagers²⁹. La prévention du risque de repli sur soi de l'adolescent et de sa famille sera une orientation prioritaire pour les années à venir.

Cependant, en introduisant du changement à La Loupière, dotée d'une forte culture d'établissement, je touche à l'équilibre existant, à des habitudes de travail anciennes, à un système de communication satisfaisant aux yeux de beaucoup. Le nouvel équilibre, en bousculant des habitudes, ne manquera pas de susciter un sentiment de perte : probablement une perte de repères de fonctionnement ou même la perte de bénéfices secondaires chez certains professionnels.

L'inévitable réorganisation des temps de travail et de réunions, l'évaluation de la qualité faisant suite aux formations engagées...peuvent être vécues comme une perte de liberté. J'induis un sentiment de perte de pouvoir chez certains professionnels et m'expose donc à un retour d'insatisfactions.

L'extension à venir et l'idée de « grandir encore », nourrissent un sentiment de fierté et une espérance de confort. Elle apportera, au terme du projet de construction, les

²⁹ Janvier R. et Matho Y., 2002, *Mettre en œuvre les droits des usagers dans les établissements d'action sociale* : Dunod, Paris.

conditions d'« un second souffle ». Mais acquérir une nouvelle structure, de nouveaux bâtiments n'est pas un projet institutionnel, ce n'est pas la raison sociale de La Loupière. Avec quelles valeurs et quelles actions de qualité l'institution va-t-elle répondre à la grande dépendance des usagers et au choix de vie des familles ? Comment le lien social peut-il s'inscrire dans la durée et être le vecteur du projet de vie de la personne ? Philippe Bernoux³⁰ définit l'institution comme un ensemble humain jouant une fonction reconnue dans la société qui possède une certaine autonomie, qui a une certaine durée, qui est producteur d'un ordre social et donc de valeurs plus ou moins clairement affichées et dont les membres sont soumis à des règles communes.

L'établissement se donne un double objectif : laisser aux familles le libre choix de la périodicité de l'inscription en internat et garantir une vie sociale, via l'accueil en collectivité, à l'adolescent. L'internat ne peut être synonyme d'enfermement, bien au contraire, je le conçois susceptible de favoriser l'apprentissage et le maintien d'un lien social à la condition que l'établissement soit ouvert sur son environnement proche.

C'est dans ce contexte que le projet d'établissement viendra intégrer les nouveaux besoins des enfants grandissants et de leur famille. Un projet de l'équipe pluridisciplinaire, suffisamment développé autour de la mission sociale et du sens de l'accompagnement pour ne pas se laisser enfermer dans les seules évolutions matérielles.

Avec la création d'un internat séquentiel le schéma classique du passage de l'externat à l'internat à temps plein est bousculé.

L'IME la Loupière se situera en outil de médiation entre l'enfant et son environnement familial et social, le préparant ainsi à l'âge adulte.

3 Conduire le changement pour améliorer le service

*Ne faut-il que délibérer
La cour en conseillers foisonne
Est-il besoin d'exécuter
L'on ne rencontre plus personne*

*Conseil tenu par les Rats
Jean de La Fontaine*

³⁰ BERNOUX P., 2004, *Sociologie du changement. Dans les entreprises et les organisations* : Seuil, p.113.

3.1 Le projet d'une offre de service qui prépare l'adolescent et sa famille à l'avenir

La plupart des adolescents ont suivi le parcours Service d'éducation et de soins à domicile puis externat. Le constat de risque de repli social nous oblige à renouveler le projet précédent mis en œuvre au sein de l'établissement. L'enjeu est de maintenir une dynamique de projet et la capacité d'identifier et de s'adapter en permanence aux nouveaux besoins des enfants. En effet, chacun court le risque d'être figé dans le regard de l'autre qui le connaît « si bien »... J'ai également repéré lassitude, insatisfaction, stress chez les professionnels. L'enjeu devient donc double, il intègre les besoins d'aide des professionnels.

Etre en mesure de faire évoluer ses pratiques doit constituer le fondement du « service de base », parce que l'enfant grandit, son contexte familial évolue ainsi que les contextes économiques, législatifs, politiques. Les ressources techniques seront ici toutes étudiées afin d'envisager leur redéploiement. Parmi ces ressources, il y a le personnel qualifié que l'on souhaite bien employé, le matériel pédagogique « suffisant et adapté », les bâtiments confortables et satisfaisant aux critères de conformité.

Mes options de travail seront développées autour des deux faisceaux d'actions annoncées, des actions préventives et des actions curatives contenues dans le projet. Parallèlement, et pour optimiser l'accompagnement de ces adolescents, un internat séquentiel est créé. Le dispositif retenu offre de la souplesse et crée des incertitudes.

3.1.1 Le service de base à conforter et à garantir

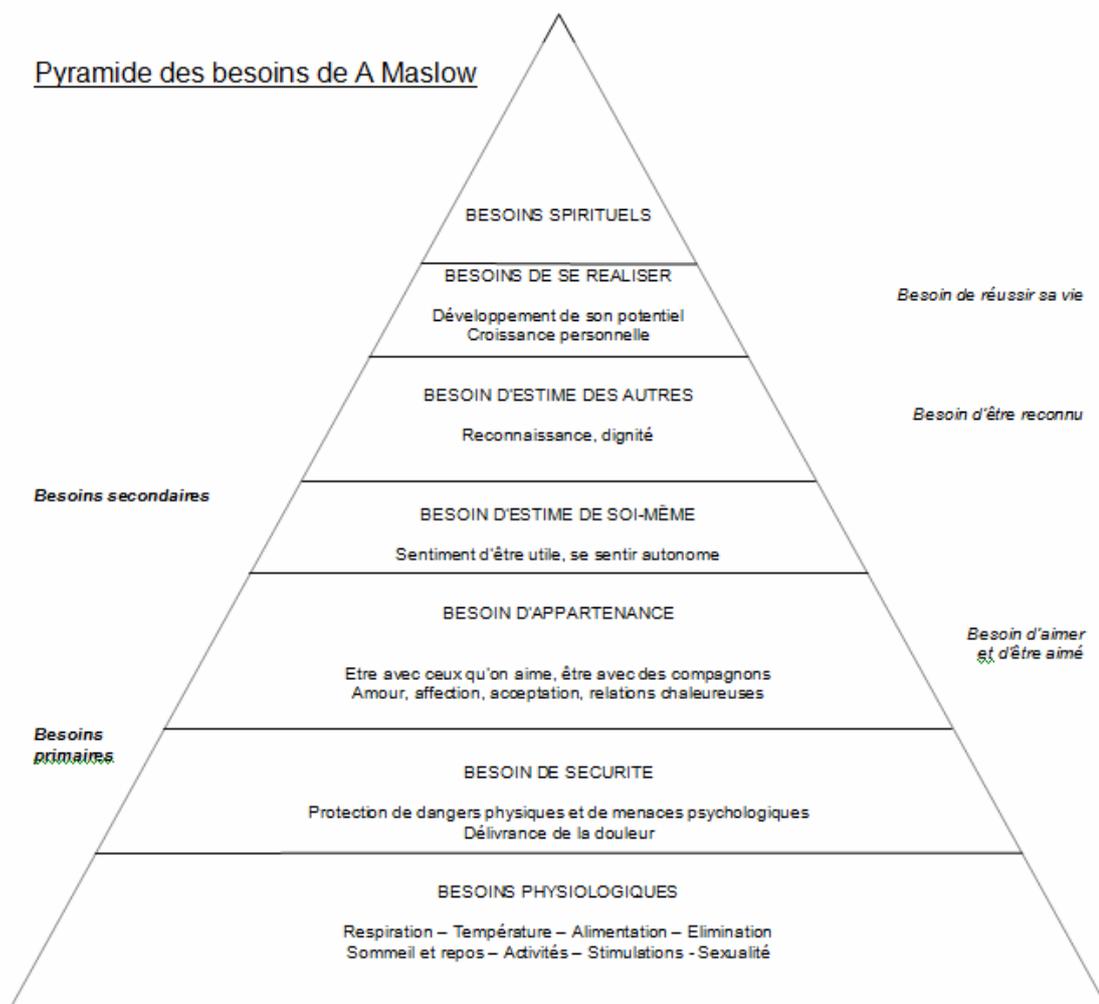
La raison sociale de l'établissement n'a d'autre objet que la personne accueillie, son bien être, son évolution optimale, son projet de vie. « Le service de base constitue la raison principale pour laquelle l'utilisateur vient ou s'adresse à l'établissement. Il est la traduction du métier... »³¹ Mais au carrefour entre ces attentes des usagers - enfants et parents- et le dispositif mis en œuvre, il y a l'histoire institutionnelle et le travail de gouvernance sociale effectué par les directeurs successifs.

Nouvelle directrice, je compose, à partir de l'ensemble de ces éléments, une offre de service de base autour de trois axes opérationnels:

- l'accompagnement éducatif et médical de la personne dans son contexte dynamique,
- les besoins récemment évalués par les experts et confirmés par les parents orientant le service à rendre
- l'histoire institutionnelle.

³¹ Dans *Fonction de direction et gouvernance* de F. Batifoulier et F. Noble p.186

Dans les actions éducatives, il est demandé de répondre aux besoins organiques primaires (toilette, soin du corps, alimentation), aux besoins de sécurité, de contact sociaux, aux besoins d'apprentissages, aux besoins de réalisation et d'estime de soi. Ces besoins sont identifiés et présentés dans les projets individuels.



Cette classification, devenue célèbre, est contestée par Philippe BERNOUX. Il estime qu'elle infère des comportements humains à partir d'une vision de type biologique, qu'elle détermine ces comportements indépendamment de tout environnement et de toute perspective stratégique. Je choisis cependant de l'utiliser comme un outil heuristique dans le travail avec les équipes car, si elle ne couvre pas rigoureusement les besoins des enfants, elle permet d'appréhender le poids du biologique pour la population que nous accueillons. Si la base de la pyramide n'est pas satisfaite (besoins organiques primaires et sécurité) il est illusoire d'espérer obtenir des résultats d'un travail sur le renforcement des liens sociaux, du besoin d'estime et de réalisation de soi.

Le personnel éducatif est compétent pour observer de façon pertinente l'adolescent dans tous les instants de la vie quotidienne et pour assurer le suivi de son projet individuel, éventuellement pour amener l'équipe à se questionner sur des évolutions nécessaires. Il respecte, écoute, échange et lui communique les informations le concernant. Dans les temps libres (« temps informels ») il assure une présence rassurante et structurante. Il veille à lui proposer des activités d'accompagnement occasionnelles rompant avec la routine de son emploi du temps (par exemple des activités sociales pour lui seul ou en petit groupe). Il a pour mission de répondre aux demandes exprimées par la personne en rapport à ses besoins et à son projet. Il respecte la vie privée de l'adolescent, tant dans son aspect matériel (respect de ses biens personnels vêtements, disques, jeux...) que dans sa vie relationnelle, ses « secrets ». Il veille à sa santé mentale et physique en alertant le service médical en cas de crises d'épilepsie ou de graves problèmes de comportement notamment, en suivant la procédure médicale d'urgence lors de ces crises. Dans le nouveau projet, chaque éducateur se verra confier la responsabilité d'activités collectives. Actuellement, aucun éducateur n'est désigné responsable d'atelier ou d'activité, le chef de service porte seul la responsabilité du contenu de l'ensemble des prises en charges éducatives dont il assure, en toute logique, la coordination pédagogique. Dans ce cadre, il sera demandé à l'éducateur responsable nommé de faire preuve de créativité, de réalisme, de patience et de persévérance. Enfin, sa mission consistera à repérer, soutenir et développer les ressources et les potentialités de chaque jeune.

3.1.2 Une offre d'actions préventives et curatives

La prévention suppose anticipation et stratégie. Ma démarche est fondamentalement préventive, le risque étant l'incapacité ou la difficulté de l'adolescent à s'adapter à un autre milieu institutionnel avec le passage au statut d'adulte, les risques de dégradation des relations avec ses proches (famille et professionnels) générés par ses troubles du comportement. La prévention est introduite dans chaque instant éducatif ou ré éducatif. A ma demande, l'équipe travaille depuis une année, et avec l'aide des psychologues, sur les situations de négligence en institution ou de maltraitance potentielle. Ces situations sont fictives mais toujours proches des pratiques quotidiennes auprès d'enfants polyhandicapés. Parmi elles il y a « les soins brusques sans information ou préparation », « les limitations de la liberté » injustifiées, la négligence passive relevant de l'ignorance ou de l'inattention de l'entourage. La circulaire du 22 mars 2007 est à cette occasion un des outils de réflexion utilisés.

La prévention existe donc aujourd'hui à La Loupière. L'écoute psychologique en groupe des besoins relationnels mais aussi des besoins de soins et de matériel des enfants a rempli sa fonction préventive. Elle a aussi permis d'entendre d'autres besoins : des besoins plus larges de communication dans et hors institution. Des « groupes communication » sont très naturellement venus compléter l'action psychologique comme cela a été exposé dans le diagnostic. Ils ont vulgarisé l'utilisation de codes de communication qui suivent l'enfant à la maison, en séjour temporaire, à l'hôpital...

Une réponse à un besoin ouvre l'expression et la reconnaissance d'un autre besoin. Dans les groupes thérapeutiques l'adolescent retrouve le sens de son existence ; le « groupe communication » lui permet d'aborder le « soi avec l'autre » l'étape suivante serait « soi et les autres » incontournable réalité de l'adolescent et de l'adulte polyhandicapé. Cette troisième étape requiert un dispositif offrant les conditions d'une socialisation du jeune adulte avec et sans sa famille.

Les « soins » aux adolescents devront toujours tenir compte des questions des professionnels. Voir 3.3.1 un contrat d'objectif à honorer.

3.1.3 Le soutien de l'équipe au projet familial

Les formules « accueil séquentiel en externat » et « accueil séquentiel en internat » doivent remplir cette fonction de soutien au projet de la famille pour l'enfant. Ce soutien se décline également dans la prise en charge du quotidien via le projet personnalisé, réactualisé chaque année ou plus souvent si nécessaire.

Un potentiel d'apprentissage à la socialisation et une communication intégrant l'âge réel, sont recherchés. De nouvelles activités suivent l'émergence de nouvelles compétences et font à leur tour l'objet d'adaptations réciproques. Ces nouvelles activités consolident les possibilités d'adaptation sociale de l'adolescent dans et sans sa famille. Les obstacles surmontés, les réussites conduisent chaque jeune vers la liberté d'« être soi » et en lien plus souple avec autrui. Cela suppose un premier travail commun approfondi sur le projet éducatif et certaines composantes du projet de vie de l'ensemble des adolescents polyhandicapés effectué par un ou plusieurs parents du Conseil de Vie Sociale, moi-même ou le chef de service, la psychologue, un éducateur de chaque unité, l'infirmière ou une aide soignante. Les axes privilégiés peuvent être le partage d'éducation et la co-éducation dans des temps d'apprentissage à la vie sociale à l'occasion de sorties (de loisirs, sportives ou culturelles) et, pour les enfants en internat séquentiel, une consultation chez le médecin, une séance de coiffure, l'achat de vêtements... Le but des professionnels est d'apporter à l'adolescent le sentiment continu d'exister, une conscience de soi dont dépendent les accrochages affectifs et relationnels fondamentaux, le bien être

psychologique de la personne et de maintenir chez lui une dynamique d'apprentissage. Les parents sont, au fil du temps, encouragés à porter un autre regard sur les liens sociaux envisageables. Ils apprennent, comme nous et avec nous, à faire avec les contingences générées par le paradoxe sécurité liberté et à envisager la séparation plus sereinement.

Marion 12 ans refuse depuis toujours de sortir de la maison pour accompagner ses parents et son petit frère dans des déplacements extérieurs. Même le fait d'aller chez sa grand-mère, qu'elle aime beaucoup, pose fréquemment problème, il lui arrive de refuser de sortir de sa chambre pendant tout un week-end. A La Loupière, des sorties sociales sont l'occasion d'un apprentissage souvent difficile ; chaque jour deux enfants et deux éducateurs ont la mission d'aller acheter du pain à la boulangerie pour rendre service à Françoise la cuisinière. En fonction des capacités d'apprentissage de certains la tâche est plus complexe et le contexte oblige à plus d'autonomie.

Cette logique peut-être inversée, nous avons quelques exemples d'enfants plus autonomes et plus sociables dans leur contexte familial et dans la vie sociale en compagnie de leurs parents.

Sandrine a aujourd'hui 8 ans. Elle et sa famille ont été accompagnées au domicile par le SESSAD pendant 6 ans. A présent elle a intégré un petit groupe d'enfants de l'externat deux jours par semaine. Cela fait 4 années que Sandrine parle « comme une pipelette » en présence de sa famille (sa maman, ses frères et ses grands parents) mais à La Loupière elle n'a jamais dit plus d'un mot à la fois « bonjour » ou « merci » accompagné du prénom de la personne.

Parmi les nouvelles activités impulsées par la direction il y a les échanges d'un petit groupe d'adolescents encadrés par des éducateurs ou AMP avec la MAS de Champs sur Marne, établissement pour adultes polyhandicapés, situé à une vingtaine de kilomètres, toujours en Seine et Marne. Une première visite a eu lieu. Les modalités d'échanges sont en cours de définition. Les enjeux sont clairs pour tous, mais la mise en œuvre des activités ne s'est pas faite, elle est renvoyée d'une structure à l'autre par directeurs interposés. Il ne s'agit ni d'une visite d'établissement, ni d'une recherche d'outils pédagogiques mais d'un projet éducatif partagé, élaboré pour satisfaire au besoin de continuité existentielle et relationnelle de jeunes adultes tout juste sortis d'un IME ou en passe d'intégrer une MAS. Premier objectif pour le jeune : l'apprentissage d'une forme de socialisation par la découverte d'un autre cadre architectural, la rencontre d'adultes polyhandicapés dans le cadre d'une activité conduite alternativement par l'une ou l'autre

équipe. Les rencontres doivent avoir lieu une fois par mois avec un même groupe de jeunes adultes pendant une année. L'enjeu pour les professionnels est de redécouvrir les caractéristiques du passage entre la vie de l'enfant et celle de l'adulte polyhandicapés, les prolongements du travail éducatif de part et d'autre, et dans l'avenir les possibilités de partenariats dans chacun des secteurs de prise en charge. Les indicateurs de réussite seront la régularité des rencontres, la satisfaction exprimée par les jeunes adultes, le nombre de personnes associées ou demandant à être associées au projet, les communications en interne et en externe auxquelles le projet aura donné naissance, les liens professionnels parents/institution établis à cette occasion, l'évolution chiffrée des demandes d'admission en MAS et les délais de leur réalisation.

3.2 De la conception au montage du projet d'internat

3.2.1 Une conception inscrite dans la continuité

J'ai été associée au projet d'internat séquentiel dès sa conception. Notre volonté était et demeure de faire évoluer l'offre de services pour enfants et adolescents polyhandicapés et leur famille. Il vient prolonger une offre déjà diversifiée et évolutive. Aujourd'hui en tant que directrice j'en propose une mise en œuvre autour de réajustements personnels.

Faute de pouvoir offrir une intégration scolaire qui soit plus qu'une intégration partielle à l'école maternelle, comme l'encourage la loi du 11 février 2005, le dispositif « externat » favorise le retour à un équilibre familial, social et professionnel en accueillant l'enfant à la journée. L'extension de 24 places à l'externat et l'accueil séquentiel en internat compléteront cette palette d'offres de services pour enfants et adolescents polyhandicapés. C'est une intégration à la vie sociale par l'action éducative proposée et une meilleure utilisation du pôle paramédical qui sont visées. Les troubles du comportement ou les conduites asociales développés par les adolescents trouveront une réponse dans cette formule d'accueil à la carte avec par exemple, selon les besoins, une ou deux nuits passées dans l'internat pour des enfants déjà accueillis à l'externat ou pour des enfants venant du service d'éducation spécialisée à domicile. Quelques places peuvent être réservées à des enfants non suivis par La Loupière sous réserve que les parents fassent une demande d'admission préalable. L'histoire et les besoins spécifiques de l'enfant ou de l'adolescent en provenance d'une autre structure seront à cette occasion, intégrés par l'équipe l'accueillant avec l'aide de la famille et en présence de l'enfant. Le projet de soins et d'éducation sera partagé, il sera réécrit au moins une fois par an et pourra, à cette occasion, être modifié d'un commun accord comme cela se passe pour les usagers de l'externat. L'éloignement de l'enfant de sa famille pour une ou

plusieurs nuits va entraîner une période d'adaptation qui, nous l'espérons, débouchera sur un nouvel équilibre de l'enfant et de sa famille.

Ainsi projeté, l'accueil en internat séquentiel garantit aux usagers le libre choix de vie avec, notamment, la possibilité d'opter pour plusieurs modes de prise en charge complémentaires cumulables : SESSAD et internat séquentiel, externat et internat séquentiel ou internat pendant des périodes de fermetures de l'externat (week-end, vacances) donc avec un accueil de jour en parallèle pour ces mêmes usagers jusqu'à occupation des huit places disponibles. Contrairement à l'accueil temporaire, l'accueil séquentiel n'est pas limité à 90 jours pour 12 mois.

3.2.2 Similitudes entre l'offre d'internat séquentiel et celle de l'accueil temporaire

L'offre d'accueil séquentiel en institution est une formule qui présente des points communs avec le principe d'accueil temporaire pour enfants, adolescents, adultes et personnes âgées dans le cadre du handicap et de la perte d'autonomie tel qu'encouragé par la loi 2002-2. Le décret n° 2004-143 en définit les modalités d'organisation, un autre décret d'avril 2006 donne les conditions de tarification de ce type d'accueil. Les modalités de l'accueil temporaire sont exposées au chapitre II « Organisation de l'action sociale et médico-sociale » de la partie réglementaire du Code de l'action sociale et des familles. Selon l'article D312-8 du paragraphe 2 de la sous section 1 de la section 1, l'accueil temporaire s'adresse à la population handicapée de tous âges et aux personnes âgées, il « s'entend pour une durée limitée », et peut être modulé sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour » Les établissements médico-sociaux sont définis comme étant en mesure d'offrir de l'accueil temporaire. Toujours selon le même article, l'accueil temporaire vise à organiser des périodes de répit, de transition, des réponses ponctuelles ou momentanées à une situation d'urgence. Les périodes de répit peuvent concerner l'entourage ou relayer des interventions de professionnels assurant habituellement l'accompagnement ou la prise en charge de la personne polyhandicapée.

Dans la lignée des principes de l'accueil temporaire présentés ci-dessus et pour les enfants polyhandicapés de La Loupière, l'accueil séquentiel en internat répond à diverses finalités:

- une première approche de la vie en internat ou, à l'inverse, une modalité d'hébergement complément indispensable du suivi par un SESSAD.

- un palliatif en cas d'indisponibilité des aidants familiaux et professionnels à domicile.

- une réponse à une demande de répit ou de relais de la famille (repos, vacances, maladie ou hospitalisation).

-une modalité pour consolider le lien social et prévenir le risque de repli social de l'enfant et de sa famille.

-une réponse spécifique aux périodes d'agitation ou de troubles du comportement des enfants ou des adolescents polyhandicapés suivis par le SESSAD et l'externat de la Loupière.

Ainsi, La Loupière se fixe l'objectif d'être en mesure d'apporter une réponse inscrite dans le droit commun, comme prendre en charge un enfant pendant que ses parents vaquent à des activités personnelles (exemple des vacances), mais aussi de répondre à un besoin urgent d'aide à la famille ou encore à un problème spécifique de son enfant en lien avec son handicap ou sa pathologie, ses problèmes du moment.

En me réappropriant une des conclusions de la recherche-action sous la direction de Frédéric Blondel sur l'accueil temporaire³² je soutiendrai qu'« il est important de faire en sorte que l'accueil temporaire ne devienne pas un dispositif de répit au mauvais sens du terme » au service d'une logique gestionnaire. Cette dernière finalité pourrait trouver un garde-fou si « l'Etat intégrait dans la législation le droit au plaisir social, au sens où l'accueil temporaire pourrait être un dispositif fondamentalement de confort... »³³ Je souhaite que le terme de relais soit privilégié dans la mesure où il exprime le droit à la solidarité en continu, là où le répit exprime le droit au soulagement par à coups. Je prolongerai cette réflexion dans le paragraphe sur les perspectives nouvelles.

3.2.3 Les étapes du montage du nouveau projet d'internat séquentiel

L'internat devait ouvrir ses portes en 2008, les autorisations ont été délivrées dans des délais courts mais le financement et l'avancée du projet de construction rencontrent des obstacles chronophages.

Il s'agit de la création d'une structure d'hébergement de 20 places ouvertes principalement aux enfants du SESSAD et de l'externat. Cette structure est donc conçue comme un lieu de vie indépendant, offert à des enfants ayant une prise en charge de jour et qui peuvent regagner à 16h30 cette structure, comme s'ils retournaient au domicile. L'internat sera ouvert toute l'année de 16h30 à 8h45 ; 12 places fonctionneront 210 jours par an et 8 places seront disponibles 365 jours sur 365.

Plusieurs modes de prise en charge sont envisagés :

- 2 nuits par semaines

³² Frédéric Blondel (sous la direction de), 2007, « *Accueil temporaire des personnes handicapées* », Recherche-action, Centre de ressources Multihandicap Ile de France. Janvier 2007. pp. 95, 96.

³³ *Ibid.* p. 98 et 3^{ème} Conférence nationale de l'accueil temporaire organisée à Paris par le GRATH, le 11 octobre 2007.

- 4 nuits correspondant à la semaine de fonctionnement de l'externat du lundi soir au vendredi matin

- un accueil temporaire initial ou ponctuel. C'est pour celui-ci que nous avons prévu que dans la structure d'hébergement de 20 places, 8 places seront ouvertes 365 jours, c'est à dire les week-ends, les jours fériés et les vacances. Etant donnée la nécessité d'indépendance de fonctionnement de la structure d'hébergement par rapport à la structure d'externat, les activités et la prise en charge de jour des ressortissants pendant les périodes citées vont nécessiter des moyens supplémentaires en personnel et en adaptation du lieu de vie et du mode de fonctionnement.

Le projet de création d'internat a été accompagné du projet d'extension de la capacité d'accueil de 26 à 50 places de l'externat pour des enfants de 4 à 20 ans.

Cette double opération a donné lieu à une transaction immobilière. Nous avons revendu à la SAIEM de la ville le bâtiment actuel acheté par l'association afin d'acheter le terrain, considérant l'intérêt pour l'association d'être propriétaire des terrains et locataire des bâtiments. L'établissement a été construit en 1999 sur un terrain loué dans le cadre d'un bail emphytéotique d'une durée de 40 ans qui devait donc prendre fin en 2039.

Le 26 octobre 2004 le conseil d'administration du CESAP délibérait et autorisait le président ou son représentant à signer avec la ville de Meaux une promesse d'achat du terrain de 3000 m² sur lequel est situé l'actuel établissement La Loupière. Cette promesse comportait les 4 clauses suspensives suivantes :

- le rachat par la SAIEM du bâtiment situé sur le terrain ;
- l'approbation par l'assemblée générale du CESAP pour l'ensemble de l'opération ;
- l'autorisation de la préfecture de Paris ;
- l'autorisation de la préfecture de Seine et Marne

Le dépôt à la DDASS de Seine et Marne du dossier CROSMS a été autorisé par l'association le 26 octobre 2004 et réalisé en décembre 2004. La DDASS encourage le projet, les provisions dégagées sont réintroduites en investissement pour l'achat du terrain. L'avis favorable du CROSMS a donc été délivré à la séance du 14 avril 2005 pour un délai de notification le 30 juin 2005... Dans notre cas l'autorité compétente est le préfet de la région Île de France qui a donné un avis favorable le 6 mai 2005.

Quelques freins et incertitudes vont cependant ralentir le projet dès le début :

- l'association a une forte dette financière vis à vis de la CPAM³⁴
- l'association ne peut pas se permettre de se démunir de fonds, d'autant que dans cette même période une opération est montée parallèlement à la notre avec un don de terrain. La charge financière se traduit par des loyers.

C'est pour ces trois raisons réunies que le projet est dépendant de l'engagement de la SAIEM de reprendre notre crédit. Cette dernière procède à une estimation par la caisse des dépôts et consignation de la valeur de la bâtisse et reprend le crédit à son compte.

Ce n'est qu'en juillet 2006 que l'acte notarié de promesse de vente est signé.

En septembre 2007, l'association a conclu un CPOM avec les autorités chargées de l'autorisation et les organismes de protection sociale. Parallèlement à la mise en route de ce CPOM, le schéma d'organisation sociale et médico-sociale et la CNSA (nouvellement créée) se sont réinterrogés sur l'adéquation du projet de La Loupière au regard des nouvelles priorités nationales, régionales et départementales. La CNSA s'appuyant sur les statistiques nationales annonce que le département est assez doté en structures pour personnes polyhandicapées. Nous avons alors craint que le projet soit remis en question mais une nouvelle étude approfondie du dossier présenté par le directeur général de l'association a permis un avis favorable des nouvelles instances de décision. Les structures sont inégalement répandues dans le département, il n'y a pas assez de structures dans le secteur de Meaux.

Actuellement nous attendons le résultat des fouilles archéologiques réglementaires. Dans le même temps, l'architecte et le maître d'œuvre ont lancé les appels d'offre.

3.2.4 Premier bilan, celui du montage du projet

La culture projet existe dans l'établissement mais elle est soutenue par la seule équipe de cadres. Ainsi le choix et la conception de la formule d'accueil séquentiel en internat sont issus d'une idée portée par la directrice et soutenue par le directeur général de l'association. Une formule d'accueil souple est retenue dans le pré-projet, contenu dans le dossier CROSMS, son application concrète est à trouver. Depuis l'évaluation interne, débutée en janvier 2007, des groupes projets sont régulièrement constitués et la coordination entre chacun d'eux est garantie par le chef de service en poste, les principales informations, les retours et les demandes de participation élargie sur le contenu trouvent place dans les réunions de coordination (SESSAD, externat) Ces groupes projets vont être opérationnels sans délai pour le travail de préparation et d'organisation de l'accueil en structure d'hébergement. La culture projet sera partagée par l'ensemble des professionnels.

Le développement du projet peut également mobiliser l'aide de partenaires extérieurs. Au cours de ma formation CAFDES, j'ai effectué un stage à l'IME La Maison d'Eloïse de Château Thierry pratiquant un accueil séquentiel en internat, cette structure a une longue

³⁴ Cf. Page 11. développement administratif et financier après le détournement de fond

expérience de cette formule, les contacts se développent actuellement notamment autour du montage du projet accueil séquentiel en internat.

Le point de vue des usagers : une étude de besoins a été menée courant 2003. Le nombre moyen annuel de journées de séjour est évalué à 5 678. La durée moyenne et le rythme des séjours ne sont pas encore évalués. L'accueil séquentiel sera un accueil temporaire répété régulièrement selon une programmation convenue d'avance avec les familles.

Afin de recueillir plus finement l'avis des parents, un questionnaire mis en place par mes soins en 2007 ³⁵ est venu confirmer les attentes des familles relatives à ce dispositif général d'accueil séquentiel. Le pré-projet a été soumis à l'appréciation des décideurs et a recueilli un avis favorable sans condition et sans réserve. Les objectifs servent « la population cible », ils sont pertinents et en adéquation avec la législation récente.

L'évaluation plus fine des besoins des familles est envisagée, elle impliquera les chefs de service et sera validée et relayée par les représentants de parents au conseil de vie sociale.

Les éléments de ressources humaines: Aucun entretien annuel d'évolution de carrière n'a été mis en place ; ils permettront notamment le recueil des souhaits du personnel, de travailler pour la nouvelle structure, les souhaits de formation, l'étude de la mobilité professionnelle etc....

La gestion prévisionnelle des emplois et des compétences est à mettre en place à partir d'un organigramme fonctionnel³⁶ que j'ai repris et réorganisé à moyens constants afin de respecter les moyens alloués par les autorités de tutelles. Pour l'internat l'effectif prévu est de 35,08 ETP qui comprend notamment 2 ETP d'éducateur spécialisé, 15 ETP d'aide médico psychologique, 0,50 ETP d'ergothérapeute.

Les éléments financiers: Ils ont été largement étudiés pour la présentation du dossier au CROSMS. Le dossier comprend un tableau de calcul des tarifs, un budget prévisionnel et un plan d'investissement de l'hébergement, un plan d'aménagement et de construction faisant état de l'existant et des nouvelles acquisitions du projet immobilier, un bilan général des états financiers de l'association gestionnaire et, enfin les comptes annuels 2003 de La Loupière.

Le plan de financement prévoit des travaux à hauteur de 876 000€ et un investissement dans le mobilier estimé à 376 972€ pour l'internat. Le budget de fonctionnement prévisionnel pour l'internat aboutit à un coût de la place de 85 991€.

³⁵ Cf. Annexe 2 Questionnaires familles. DAAP 2007

³⁶ Cf. Annexe 5 Organigramme fonctionnel de l'IME en 2010

3.3 La mise en œuvre et les vecteurs du changement

3.3.1 Créer du lien entre les acteurs pour honorer le contrat d'objectifs

Après le recueil et l'analyse des besoins des enfants grandissants et de leur famille, le temps du changement est annoncé. Les objectifs actuels de la politique sociale du handicap et de la personne dépendante sont ambitieux et les principes humanistes affirmés dans les deux grandes lois récentes (2002 et 2005) sont intégrés dans ce projet. C'est au nom de ces principes que la culture d'établissement à la Loupière trouve sa légitimité et s'autorise à évoluer en développant des valeurs fortes. Parmi ces valeurs fortes partagées il y a le lien social de l'adolescent avec son environnement. La lutte contre le repli social des jeunes crée un lien plus fort entre tous ceux qui y participent mais aussi avec ceux qui en bénéficient, les adolescents et leur famille. Ces valeurs, pour lesquelles j'obtiens l'adhésion de tous les acteurs, élèvent les efforts du quotidien à un niveau d'excellence dans certains domaines d'action et créent une formidable dynamique d'équipe. Je pense au développement des outils de communication, à la pertinence des actions de préparation de l'enfant et de sa famille aux séjours temporaires, aux sorties culturelles et aux échanges qui se développent.

Dans le système ainsi repéré incluant le sens de l'action, de la contribution de chacun, des valeurs qui rassemblent, j'introduis des règles pérennes contenues dans le règlement intérieur : elles sont un facteur d'équilibre. Les règles existantes ne sont pas écrites, elles ont besoin d'être éclaircies pour être mieux respectées, une certaine forme de liberté est à découvrir par chacun dans le sens du travail mais la liberté ne viendra pas de l'absence de règle. Les règles régissent les relations au sein de l'établissement. C'est sur le repérage et l'analyse de ces dernières, de leur acceptation et de leur respect que je m'appuie pour dire que la maturité de l'équipe n'est pas atteinte. Je pense que cette maturité sera atteinte lorsque les pratiques concilieront parfaitement humanisme et professionnalisme. Stratégiquement j'oriente l'équipe vers un avenir institutionnel où des délégations seront progressivement mises en place par mes soins. Enfin, j'adhère totalement à l'idée qu'un directeur doit prendre soin de son équipe au sens où François Tosquelles la pratiquait pendant la seconde guerre mondiale à l'hôpital psychiatrique de Saint Alban, en Lozère. Les comportements de tous, soignés comme soignants sont largement déterminés par le type d'organisation mise en place. François Tosquelles s'appuyait sur un réel travail institutionnel que pourrait définir le terme de « pathoplastie » introduit par Jean Oury pour désigner « la sensibilité des symptômes aux interrelations entre la personne et le milieu ». Ainsi « Le calme régnant dans les ex-quartiers d'agités de Saint Alban - bien avant l'invention des premiers neuroleptiques - a témoigné très tôt des

effets positifs d'un réel travail institutionnel »³⁷ Je prolonge cette analyse par la référence à une récente recherche³⁸ sur l'usure des travailleurs sociaux qui pose l'hypothèse que le mal-être des travailleurs sociaux tiendrait surtout aux nouvelles conditions de leur exercice professionnel. Les atteintes à la professionnalité seraient des contradictions trop importantes entre les prescriptions et le travail réel et le manque de soutien. L'analyse de la pratique professionnelle apporte un soutien aux professionnels mais l'enjeu devient celui d'une recomposition de l'activité professionnelle dans son ensemble.

Le développement des soins psychiatriques apportés aux enfants par l'intermédiaire d'un partenariat « étendu » avec le secteur sanitaire devient donc un vecteur d'évolution parmi les autres. Nos partenaires déjà en place sont AURA 77 centre de ressources consacré aux enfants autistes et OMEGA organisant des soins palliatifs auprès d'enfants.

3.3.2 Un levier pour l'objectif qualité, l'évaluation interne

Le développement de la qualité a été le fil directeur de l'évaluation interne achevée en février 2008 sous la conduite technique de l'ANCREAI. Nous avons évalué la mise en œuvre du projet personnalisé. Ensemble nous avons constaté qu'il pouvait courir le risque de se perdre dans les turbulences du quotidien ou de la relation interpersonnelle. La composante hautement pluridisciplinaire est une richesse mais elle réclame de la méthode, de la coordination, de la coopération et une élaboration collective qui pour donner des résultats suppose une évaluation sincère régulière. Ce travail a permis de communiquer au directeur général les points forts et pistes d'amélioration que l'équipe avait fait apparaître. Parmi ces améliorations certaines ont donné lieu aux propositions d'action contenues dans ce projet et la poursuite de ce travail a reçu l'accord de l'association. Le travail d'amélioration répondra aux mêmes principes d'association et de participation le plus large possible du personnel et des familles afin de prolonger les conditions de la nouvelle dynamique.

En effet, cette évaluation dynamique et interactive a permis de multiplier les occasions de réflexion collective par la constitution de comités de pilotage interdisciplinaires. C'était une « première expérience de partage élargi » pour l'équipe. La mise en place de sa planification a été complexe car les réunions habituelles restaient nécessaires et devaient être maintenues (coordination, synthèses, équipe de cadres, réunion des éducateurs, des AMP, des paramédicaux...). Elle a permis de faire partager la culture d'établissement aux

³⁷ J-M. Miramon, D.Couet, J-B. Paturet, 2005, *Le métier de directeur*, 3^{ème} éd., Rennes : ENSP, p.197.

³⁸ Synthèse de la recherche commandée et financée par l'Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale disponible sur le site de l'ONPES, www.travail-solidarite.gouv.fr

nouveaux salariés, que chacun connaisse le travail de l'autre, d'informer mais aussi d'associer les personnels à la prise de décision sur tous les projets négociables à venir. L'accueil séquentiel en internat s'est révélé un projet très intéressant pour le personnel en poste dans les deux structures existantes. Les échanges relancés par le personnel entrant, ont permis à beaucoup parmi les plus anciens de réaliser qu'une forme d'accueil séquentiel était déjà pratiquée à la Loupière depuis 2002 : l'accueil séquentiel en externat. Dans le contexte de la création de l'internat, une évolution des pratiques professionnelles s'impose. L'amélioration du fonctionnement de l'équipe interdisciplinaire autour du contenu et de la répartition des prises en charge éducatives et médicales est un objectif majeur dans ma mission. Les actions seront centrées sur le mieux être des enfants, et auront pour dominante la GPEC (gestion prévisionnelle des emplois et des compétences) développée au § 3.4. Elles permettront que les conditions d'exercice de la raison sociale ou de l'offre de service soient optimales, le maintien d'une dynamique et la recherche d'une maturité de l'équipe, le dialogue avec les parents ou leurs représentants dans le cadre du Conseil de Vie Sociale.

Il me faut augmenter les occasions formelles et informelles de rencontrer les parents et de partager avec eux leur point de vue sur la vie de leur enfant dans l'établissement et les nouveaux projets, dès lors qu'ils sont suffisamment « avancés » pour faire l'objet d'une communication.

Ainsi de nouveaux objectifs prioritaires s'imposent pour la réalisation du projet consacré aux adolescents en danger de repli social. Ils s'accompagnent d'objectifs managériaux qui apporteront des changements pour tous.

3.3.3 Un consensus autour d'objectifs prioritaires

Mon premier objectif est de créer les conditions d'une efficience du personnel éducatif et d'une mise sous protection des adolescents. Nous sommes ici encore dans l'offre de service de base, celui que les parents et les adolescents sont en droit d'attendre de notre équipe et de chaque salarié : bientraitance, sécurité, professionnalisme.

Je partage le point de vue d'Elisabeth Zucman qui témoigne de son expérience³⁹ et cite parmi les principaux appuis à la professionnalité dans les IME comme La Loupière, la disponibilité régulière de temps et de lieux de parole garante de l'identité professionnelle de chacun. Les temps de réunions sont actuellement satisfaisants en nombre, ils peuvent gagner en qualité et efficacité mais ce qui manque cruellement aujourd'hui est un temps pour mettre en mot les stress et les émotions de la pratique. « Pour construire et conforter

³⁹ Zucman E., 2008, *Après de la personne handicapée. Une éthique de la liberté partagée*, Paris, Vuibert.

notre professionnalité, il nous faut nous bien connaître [...] Il nous faut pouvoir accepter sans culpabilité les limites de notre efficacité professionnelle [...] il nous faut accorder la plus grande valeur aux acquis modestes qui résultent de notre travail »⁴⁰. Tout ce qui crée du sens pour l'action collective, les réussites et les mérites, sera valorisé ; il n'est pas toujours aisé de bien répondre au besoin de reconnaissance, je m'y attacherai. Mon projet est que chacun soit en mesure d'identifier ses pratiques, et de développer une « bientraitance ». Chaque salarié travaillant auprès de personnes très dépendantes, et à fortiori auprès d'adolescents agités ou présentant des troubles du comportement, a besoin d'exprimer son vécu, d'être écouté. Il doit pouvoir disposer de plusieurs types d'écoute dont celle de ses supérieurs hiérarchiques et aussi de celle d'une personne formée à l'analyse des pratiques professionnelles. Cette dernière lui apportant la possibilité de mettre à distance les affects et d'élaborer avec le groupe des pistes de réflexion. Un travail d'analyse des pratiques, actuellement demandé par la plupart, sera institué pour tous les salariés à raison d'une 1h30 tous les 15 jours. Par ailleurs les salariés qui le souhaitent pourront également suivre des formations collectives en lien avec les questions de l'adolescence. Les troubles du comportement « silencieux »⁴¹ feront l'objet d'un travail d'analyse, d'interprétation et de communication aux équipes par les psychologues.

Par la suite, tous les deux mois une réunion à thème sera consacrée à ces questions elle réunira la directrice, les cadres de l'établissement et des représentants de chaque secteur : éducatif, paramédical et le personnel d'entretien en contact avec les adolescents.

Ce premier objectif se traduit en objectifs opérationnels :

- L'équipe de cadres actuellement constituée de cinq personnes va s'agrandir avec l'embauche de trois chefs de service : un pour le SESSAD, un pour l'externat et un pour l'internat séquentiel. Une ergothérapeute de l'établissement rentre en formation de chef de service (CAFERUIS) en décembre 2008, une assistante sociale s'était déclarée intéressée par un poste de chef de service mais elle n'a pas effectué de démarche de demande de formation malgré des encouragements à le faire. Il n'y a pas, à ma connaissance, d'autres souhaits exprimés d'occuper l'un de ces trois postes. Leur fiche de poste sera élaborée par mes soins.
- Piloter l'équipe de cadres dans l'élaboration des fiches de poste des professionnels autre que les cadres : Le médecin pédiatre et le médecin de rééducation fonctionnelle

⁴⁰ *Ibid.*, p.212.

⁴¹ Les troubles du comportement silencieux sont ceux qui entravent gravement la relation et la vie sociale de l'enfant sans pour autant être repérés par l'environnement comme nécessitant une réponse conjointe de la famille et des professionnels. Pour mémoire, parmi ces troubles il y a les

seront repositionnés comme les prescripteurs des soins et hiérarchiquement responsables des équipes paramédicales. Le psychiatre travaillera en étroite collaboration avec les psychologues et sera au carrefour des projets éducatifs et des projets de soin contenus dans le projet individuel de chaque enfant avec les chefs de service qui apporteront leur vision globale du fonctionnement de chaque structure.

Les chefs de service me représenteront dans tous les actes de la vie quotidienne de l'institution. Ils coordonneront les diverses actions et activités techniques, ils entretiendront l'esprit de réflexion et de recherche. Ils seront un soutien technique de tous les instants pour l'ensemble de l'équipe.

- Organiser des réunions de coordination hebdomadaires regroupant les équipes de terrain par unité de vie (secteur éducatif et paramédical) pour développer le travail d'équipe. Il s'agit de redonner en équipe des repères sur la finalité, le but, l'objectif et la compréhension du sens de chaque action. Je prends pour exemple cette situation où les adolescents présentant des troubles du comportement peuvent, actuellement, être « pris en main » par le kinésithérapeute qui gère, dans l'urgence et de son propre chef, les troubles des enfants les plus perturbés. Dans ce cas particulier les éducateurs « baissent les bras », les médecins ne sont ni informés ni interrogés en temps et en heure. J'ai là matière à engager, appuyée de l'équipe de cadres, ce travail sur le sens de l'action et du projet, sur le rôle de chacun. La personne compétente est préalablement désignée par moi-même pour répondre au problème.

- Gérer les désaccords et conflits en lien avec la nouvelle distribution des tâches et la redéfinition des fonctions et le rappel du but commun. Pour que le groupe de professionnels arrive à un fonctionnement optimum, il y a une phase nécessaire de confrontation des pratiques professionnelles et de communication sur ses pratiques. Les conflits peuvent être affrontés plus sereinement dès lors qu'ils sont contenus dans une légitimité professionnelle par rapport à soi et à l'autre. Les conflits suivent un parcours difficile avec des étapes incontournables d'écoute, de consultation, de confrontation qui débouchent sur la construction d'une solution négociée. L'identification de son rôle et de celui de ses collègues permet non seulement de se sentir sécurisé et reconnu mais également de produire des identités professionnelles distinctes et complémentaires. La connaissance claire de la contribution de chacun aux actions collectives en direction des adolescents contribue à la valorisation des compétences.

-Mettre en place des délégations :

Les trois chefs de service ont une mission de coordination, ils accompagnent le projet de direction et le transmettent à l'équipe. Les modalités et le contenu des prises en charge

vomissements ou régurgitations répétés dans des situations déterminées comme l'arrivée dans le groupe, le refus de la relation, les troubles du sommeil etc....

sont travaillés de façon interactive avec l'ensemble des professionnels du terrain. Les chefs de service évaluent l'avancement, les conditions d'application des projets individuels ainsi élaborés. Ils créent et entretiennent le lien des équipes avec les familles dans le cadre d'un partage de projet. Ils sont chargés d'apporter à l'équipe les moyens éducatifs, sociaux, pédagogiques qui vont servir les projets individuels des enfants. Avec les médecins ils coordonnent projets de soins et projets éducatifs, anticipent les risques de maltraitance et entretiennent les bonnes pratiques. La notion de projet de soins n'existait pas jusqu'à aujourd'hui dans l'établissement.

Les éducateurs se voient confier la responsabilité étendue des actions éducatives de groupe, à l'intérieur et à l'extérieur de l'établissement, ils concrétisent les rencontres avec les familles. Ils sont référents d'un petit nombre d'enfants dont ils connaissent le projet de soins et le projet éducatif. Ils sont les représentants responsables de l'institutionnel pour chacun d'eux. Ces délégations sont écrites et précises, elles supposent de prendre le temps d'informer et de former les personnes à qui je délègue. Elles supposent également des retours réguliers institués de façon à contrôler ou réajuster, proposer des actions correctrices élaborées après évaluation des résultats. Les écrits n'excluent pas la possibilité d'élargir progressivement le champ des délégations.

Mon deuxième objectif est la réécriture du projet d'établissement. Celui-ci est actuellement travaillé dans deux comités de pilotage constitués des cadres et des professionnels volontaires du SESSAD pour le premier et des mêmes cadres associés à des volontaires de l'externat pour le deuxième. Il sera complété par le projet de service d'accueil en internat séquentiel. Ce document est pluriannuel, je veille à y introduire les perspectives d'évolution sur les cinq années à venir.

Il contient :

- Les objectifs de l'établissement, notamment en matière de coordination, de coopération, l'évaluation faite sur les activités et la qualité des prestations ;
- Les évolutions des modalités de coordination et de fonctionnement de l'établissement ou du service.

Il se traduit par des sous objectifs opérationnels :

- Les échanges avec les parents et leurs représentants au Conseil de Vie Sociale. Le projet est finalisé après consultation du CVS
- Il s'articule avec le plan de formation pluriannuel
- Il mentionne l'amélioration des communications internes et externes.
- Il est soumis à l'avis du Directeur Général de l'association.
- Il prévoit le débat avec les représentants du personnel sur le projet global.

Mon troisième objectif est d'ouvrir l'établissement sur un partenariat avec les pédopsychiatres du secteur, afin de traiter les véritables urgences psychiatriques comme sont actuellement traitées les « urgences épileptiques ».

La mise en place du projet est soumise à des contraintes externes dont la faiblesse du réseau sanitaire environnant et la difficulté de coordonner les soins médicaux lourds existants (orthopédiques, gastriques...) à des soins psychiatriques. La principale contrainte interne à l'établissement est la complexité des troubles des adolescents, difficiles à comprendre et à analyser - parfois même à repérer - et le travail d'élaboration de ce que doit être le projet de soin, son articulation avec le projet éducatif pour aboutir au projet de chaque enfant. Des procédures et protocoles seront progressivement introduits à l'externat et transposés autant que faire se peut à l'internat. Ils concernent les conduites à adopter face à des crises d'épilepsie, des problèmes graves de comportement auto ou hétéro agressif, des problèmes d'oxygénation, des chutes, des sorties extérieures...

Le comité de veille des urgences psychiatriques sera sous la responsabilité du médecin psychiatre et des psychologues de la structure ; les deux avis seront requis pour déclencher une démarche vers les partenaires.

L'hôpital de Lagny situé à un vingtaine de kilomètres sera contacté, un contrat de coopération peut être envisagé avec notamment le déplacement d'un pédopsychiatre sur site en cas d'urgence ne nécessitant pas d'hospitalisation ou ne nécessitant qu'une hospitalisation de 48 heures renouvelables en cas de crise importante.

Pour ce faire, je m'appuierai sur les articles L 312-4 et L 312-7 du CASF. Le premier prévoit que le schéma médico-social précise le cadre de la coopération entre les établissements et services médico-sociaux ainsi qu'avec les établissements de santé. Le deuxième précise les diverses modalités de coopération pour favoriser leur coordination, leur complémentarité, la continuité des prises en charge : réseaux, convention et GCSMS. Ceci constituera le prochain projet de l'équipe de direction et des médecins de La Loupière.

3.4 Des actions managériales ciblées fondant le changement

La mission de La Loupière évolue et avec elle le métier et le service à l'utilisateur. Le changement en question est plus précisément une mutation. Il y a nécessairement une implication de l'équipe actuelle, elle sera invitée à communiquer sur le projet avec la nouvelle équipe de l'internat, une négociation sur les méthodes et les moyens à faire évoluer. Il s'agit pour moi d'accompagner et d'expliquer cette mutation et, le cas échéant, de savoir faire face et de gérer plus efficacement les situations de tensions ou de crise en les anticipant.

Une fois faite la première évaluation des résistances et les marges de manœuvre identifiées, mon choix se porte sur les ajustements et le développement de la communication, le partage de savoir et la reconnaissance des compétences du personnel.

Par ailleurs, comme nous l'avons noté précédemment, la conduite du changement s'appuie sur une stratégie managériale mettant en avant transparence et participation accrue des familles à la vie de la structure pour créer du lien. Ainsi, parmi les actions d'animation du changement l'évaluation interne, l'écriture du projet d'établissement, la veille par rapport aux risques de maltraitance, la formation et la mise en place des bonnes pratiques sont prolongées.

La transition vers une nouvelle direction - de nouvelles « manières » - bouleverse en profondeur les sentiments et les émotions des professionnels. Les « anciens » en particulier, ont besoin de la main tendue de la directrice pour faciliter la transition.

3.4.1 Le développement de la communication

Pour être un outil de travail, la communication doit être contextualisée et organisée.

A La Loupière, la plupart des enfants ont à leur disposition des outils d'échanges, d'expression et de communication individualisés. Ils peuvent encore être développés : les parents, les collègues des IME et des établissements sanitaires qui accueillent ponctuellement les jeunes nous y engagent.

La communication avec les parents s'est améliorée notamment à l'occasion d'une formation sur la manutention et quelques réunions à thème, ouvertes à tous parents et professionnels. Les psychologues jouent un rôle très important dans le développement de cette communication ; elles ont été à l'origine des premiers « codes de communication objets », des premières rencontres professionnelles et conviviales avec les frères et sœurs et les parents.

J'ai à ma disposition plusieurs canaux de communication : le canal hiérarchique, l'écoute et les échanges avec les instances représentatives du personnel, les canaux institutionnels externes (médiatique, avec les relais d'influence) et internes (avec la direction générale pour proposer un projet, avec les experts qui l'enrichissent, avec chaque personnel -évaluation annuelle-...), les relations opérationnelles (les fournisseurs, les sous-traitants) et le canal des réunions (avec les acteurs permanents).

Le premier message que je souhaite faire passer au personnel est celui du sens du travail et les objectifs de progrès liés aux besoins des enfants et liés à l'activité. Je laisse le soin aux psychologues de l'établissement et à la personne assurant l'analyse des pratiques de prolonger le soutien psychologique des professionnels que j'ai amorcé. Je le considère comme central.

Les messages organisationnels sur les fonctions et tâches permanentes seront relayés par le directeur adjoint et les chefs de service, il en sera de même des messages techniques en lien avec les objectifs des projets en cours. Enfin, je porterai une attention particulière à la coordination de ces différents canaux en évaluant régulièrement le dispositif et son contenu et en revisitant régulièrement les procédures qui conditionnent et structurent le système de canaux. Je prévois dans un premier temps la communication de l'organigramme et des fiches de poste.

Dès mon arrivée en poste je recevrai les parents pour leur faire part du nouveau projet d'établissement même si tous les détails ne sont pas finalisés. Des représentants de chaque unité de travail seront présents à cette occasion.

Avec la création de l'internat séquentiel une action de représentation sera indispensable. Les plaquettes de présentation de La Loupière vont devoir être rafraîchies pour participer à son implication dans la dynamique territoriale. Il n'est pas exclu de faire appel à un expert en communication ou à un stagiaire dans ce domaine d'expertise. Plusieurs objectifs m'apparaissent d'ores et déjà à poursuivre :

- une opération portes ouvertes concomitante à l'inauguration de la nouvelle construction ;
- un site Internet dédié à La Loupière ;
- un contact régulier, en amont et en aval du projet d'internat, avec les collègues des hôpitaux assurant le suivi neurologique, orthopédique, psychiatrique et dentaire des enfants et adolescents accueillis ;
- le développement du partenariat avec les organismes de formation et plus particulièrement les écoles d'infirmières et d'aides soignantes.

3.4.2 La gestion prévisionnelle des emplois et des compétences

Elle est en lien avec une contrainte externe : la difficulté conjoncturelle à recruter le personnel paramédical et éducatif.

Les entretiens d'évaluation, la pyramide des âges et la formation sont trois outils privilégiés pour assurer l'équilibre de cette GPEC générale du service de base, et des nouveaux projets. J'organise un travail d'élaboration des fiches de poste et clarifie ainsi les interactions en travail d'équipe, ainsi, ces fiches de poste apportent à chacun une légitimité dans sa fonction, donc un pouvoir au contour dessiné.

Le personnel doit toujours être en nombre suffisant, le cas échéant le nombre d'adolescents pris en charge dans un groupe peut être momentanément réduit. L'équipe est rarement au complet : mal de dos ou maladie des salariés, absences pour formation ou pour convenance personnelle, il faut pouvoir dire non aux absences intempestives répétées... Par contre, le recrutement d'un personnel de remplacement sur les absences

longues doit être systématiquement organisé, ce qui n'est pas le cas à l'heure actuelle. Parfois les éducatrices en congé de maternité ou en congé parental ne sont pas remplacées faute de candidat pour des contrats à durée déterminée et, peut être aussi, par manque d'intérêt pour le travail avec des enfants polyhandicapés. J'envisage, pour certains de ces remplacements, de faire appel à une autre catégorie de professionnels comme des aides soignantes ou des AMP en ayant la prudence de les faire accompagner individuellement tout au long de leur CDD et de redéfinir le contour des tâches attendues d'elles.

L'organigramme présenté avec la demande d'agrément nécessite quelques modifications. J'envisage, dans un délai relativement court, ces transformations, à moyens constants et je les soumets à l'appréciation du directeur général de l'association.⁴² Le fonctionnement en plateau technique et en équipes complémentaires est très efficace eu égard au service rendu aux enfants accueillis et bien que rendant complexe le travail d'animation du changement dévolu à la directrice, il sera maintenu. La reconnaissance de la qualité du service rendu aux jeunes sera réaffirmée aux équipes et, dans ce contexte, les rôles de chacun seront précisés.

Les compétences techniques et les enjeux relationnels se combinent et interfèrent dans les réseaux d'acteurs les jeux d'influence et les jeux de pouvoir. Avec un peu de recul, les dysfonctionnements repérés entre les membres du « service médical »⁴³ de l'externat me semblent en lien avec des jeux de pouvoir qu'il nous faudra traiter et que le nouvel organigramme peut bousculer : création d'un poste de psychiatre, d'un pool d'aides soignantes... Le travail en partenariat avec le secteur sanitaire représenté par l'hôpital de proximité décentrera une partie des prises d'initiatives techniques et développera l'expertise et le partage de savoir-faire. La première motivation des salariés concernés est un besoin de partage de savoir et un besoin de communication.

Je rencontre individuellement les salariés en poste pour connaître leurs souhaits de participer ou d'être affectés à la nouvelle structure, et leur besoin de formation...

Les besoins en soins augmentent, j'élabore un plan de formation en donnant la priorité aux formations correspondant aux nouveaux postes qui intéresseraient le personnel.

J'envisage et soumets à l'avis du médecin coordonnateur l'idée de transformer certains postes d'AMP en postes d'aides soignants plus compétents pour répondre aux nouveaux besoins évalués (gastrotomies, trachéotomies...) et de créer un GCSMS avec l'hôpital.

Certaines composantes du travail demeurent non négociables. J'étudie le droit du travail pour le travail de nuit, l'application des nouvelles réglementations et la position de

⁴² Cf. Annexe 5 : Répartition du personnel par structure en 2010

⁴³ Cf. p.38, § 2.2.2 : Attentes et attitudes des professionnels

l'association. Je contrôle l'interprétation des nouvelles règles opérationnelles par les salariés embauchés individuellement et par le collectif dans les rencontres avec les instances de représentation du personnel.

3.4.3 La logistique de l'extension et de la création:

La transformation, l'extension de l'externat et les bâtiments dédiés à l'hébergement prendront en compte les besoins et le manque de place précédemment constatés et satisferont aux nouveaux aspects réglementaires en matière de sécurité, d'accessibilité, d'agencement et de signalisation. Le confort sera amélioré grâce à l'augmentation de la largeur des couloirs, la taille et les équipements des salles de bains ; des salles de repos, de repas et d'activités distinctes... Les matériaux utilisés pour les nouveaux locaux répondront aux exigences liées au public accueilli. La partie internat ne sera pas utilisée dans la journée. Une vigilance permanente à l'hygiène et l'entretien des locaux sera un gage du maintien de la qualité de l'accueil de l'hébergement.

Avec l'ouverture de l'internat de nouveaux lieux doivent nous devenir accessibles afin de maintenir la vie sociale dans des lieux extérieurs à l'établissement. Les contraintes liées à l'accessibilité feront l'objet d'une rencontre avec un représentant de la mairie qui sera au préalable invité au prochain CVS en juin 2008. Un ergothérapeute et l'assistante sociale m'accompagneront dans ces démarches.

3.4.4 L'écriture du Projet d'Etablissement

La population concernée par le nouveau service proposé est majoritairement constituée des enfants et adolescents du SESSAD et de l'externat de La Loupière. Ce qui a été travaillé avec les équipes sur les thèmes de la mission à accomplir, des engagements du service (l'action éducative et thérapeutique) et des bonnes pratiques (en place ou à développer) peut trouver un prolongement dans le troisième volet du projet d'établissement en cours d'écriture. Ce qui fonctionne correctement dans les deux structures existantes peut être « transmis » au personnel de l'internat. J'envisage donc dès maintenant un dispositif de partage et d'enrichissement entre l'équipe de l'externat et celle de l'internat. Les groupes « projet d'établissement » vont à leur demande fusionner et se préparer à accueillir les salariés désireux de travailler au projet de l'internat.

Cela n'exclut absolument pas que l'équipe de l'internat propose ultérieurement et progressivement des modifications dans le but de satisfaire de nouveaux besoins, de suggérer d'autres « pratiques ».

Il est donc possible d'envisager la continuité dans le temps des référentiels « de service », « axiologique » et « déontologique ». Je prends appui sur le séminaire sur l'évaluation des 25 et 26 avril 2007, organisé par la Fondation de l'Armée du Salut pour les définir. Le

référentiel de service répond à la question « Comment s'organise-t-on pour préparer et mettre en œuvre les projets individualisés autour d'un accueil de jour et ponctuellement de nuit ? » assuré par deux équipes de terrain distinctes. Le référentiel axiologique délimite les principes et les valeurs qui garantissent les bonnes pratiques. Le référentiel déontologique mentionne les principes qui relèvent de notre métier.

Quant au référentiel « technique » il sera réajusté à la situation d'internat ; en effet les approches, psychopédagogiques ou autres, adoptées en internat doivent être qualitativement complémentaires des approches pratiquées la journée. Les temps de détente accompagnées, de sorties sociales et culturelles seront plus nombreux. L'aspect soin sera pris en charge dans sa globalité, en fonction de l'urgence à intervenir et pour les adolescents présents sur de longues périodes...Le bien être, le confort seront recherchés. Enfin la cohérence et l'efficacité du système en place auront pour pivot la politique formalisée des ressources humaines définie par mes soins et organisée par l'équipe de direction.

3.4.5 Le plan de formation

Le plan de formation sera la réponse institutionnelle aux questions suivantes :

- Est-ce que toutes les personnes partent en formation, à quelle fréquence ? Ont-elles toutes été formées au cours des deux années écoulées ?
- Les formations demandées sont-elles diversifiées ?
- Les formations répondent-elles aux besoins identifiés dans les trois structures ?

L'entretien professionnel est le moyen qui a été fourni aux directeurs pour remplir leurs obligations en termes d'emploi et de compétences mais il peut également constituer un levier de performance individuelle et collective de l'établissement. Ces obligations sont contenues dans la loi du 4 mai 2004. Il s'agit de l'obligation d'assurer l'adaptation des salariés à leur poste de travail et celle de veiller au maintien de la capacité des salariés à occuper un emploi. La réforme de la formation a posé les bases d'une relation bilatérale ou la contractualisation est centrale. Chacun y est mis en face de ses responsabilités. Les conclusions des entretiens professionnels peuvent faire apparaître un désaccord entre les projets de formation des salariés et ceux de leur supérieur. Il s'agit alors de passer de la satisfaction des demandes au repérage des besoins afin de convaincre le salarié pour concilier les souhaits personnels et les intérêts collectifs. C'est pour cette raison que ce dernier, **moi-même** ou le cadre auquel aura été déléguée la conduite de l'entretien, doit avoir préparé son intervention en recherchant l'objectivité et en s'appuyant sur des faits professionnels significatifs.

A ce jour, nous prévoyons d'ores et déjà de faire figurer au plan de formation de 2009 une instance d'analyse des pratiques professionnelles, une formation au travail de nuit, le

financement de la deuxième année de la formation d'une AMP dans le cadre d'un contrat de professionnalisation (examen en mai 2009).

3.4.6 Choix d'un plan d'action

Les actions destinées à promouvoir la sécurité des personnes et à prévenir la maltraitance préexistent à ce plan d'action elles ont débuté dès 2006.

		Mise en place et suivi des actions "Bientraitance"
2006	1 ^{er} semestre.	Réflexion en équipe sur les risques de maltraitance.
	2 ^{ème} semestre.	Elaboration, validation.et diffusion d'une procédure de signalement de maltraitance
2007	1 ^{er} semestre.	1 ^{er} contrôle par l'équipe de direction du caractère suffisant des moyens en personnel et promotion des pratiques de bientraitance.
	2 ^{ème} semestre.	Evaluation interne et formations collectives sur la question de la maltraitance. Diffusion du « Plan de développement de la bientraitance et de renforcement de la lutte contre la maltraitance ».
2008	1 ^{er} semestre.	Suivi et évaluation continue des moyens de lutte contre la maltraitance
	2 ^{ème} semestre.	Création d'un groupe de référence de prévention et traitement des situations d'abus ou négligence : un parent élu ; un professionnel par pôle, un cadre, trois experts externes. Intervention d'un expert sur la prise en charge de la douleur

Le plan d'action de 2008 à 2010 comprend les cinq grands axes exposés ci-dessus (la formation, le projet d'établissement, la GPEC, la communication) en partant des nouveautés en lien avec la gestion logistique et immobilière.

La qualité des prestations attendues du service hébergement sera préalablement définie en cohérence avec le nouveau positionnement dans lequel je souhaite entraîner tous les acteurs usagers et professionnels. Ainsi, les achats de mobilier, de linge...permettront, par exemple, la personnalisation des chambres. L'hygiène des locaux, la sécurité et la prévention des risques sanitaires seront sous le contrôle dynamique d'un Comité d'hygiène et de sécurité. En dernier lieu, je procéderai à la mise à jour des différents registres et à la programmation de la visite de conformité....

Une externalisation de l'entretien et de la lingerie sera étudiée. La restauration et les transports sont déjà confiés à des prestataires extérieurs.

Les documents de contractualisation des prestations de l'hébergement seront élaborés en équipe de direction : la plaquette, le livret d'accueil, le contrat de séjour, le règlement. L'élaboration du contrat de séjour pour la personne hébergée est une étape fondatrice de la relation avec la personne hébergée sa famille et l'équipe de professionnels sous ma responsabilité de directrice. L'établissement y explicite sans ambiguïté et de façon réaliste

l'offre de prestations de service et le fonctionnement. Ce contrat instaure un espace de négociation et est soumis à une évaluation régulière. La loi du 2 janvier 2002 ne s'étend pas sur les thèmes du contenu et de la forme du contrat mais j'en ai trouvé un développement intéressant dans « Promouvoir la relation de service en action sociale et médico-sociale » de Jean René LOUBAT⁴⁴. Celui-ci constituera un document de travail pour l'équipe de direction.

Echéancier de la mise en route des projets en lien avec la création

		Communication externe	Comité de gestion	Réunion C.A.	Suivi de chantier	Informations IRP	Information usagers	Recrutement du personnel
2008	1 ^{er} trimestre.	1 ^{eres} démarches d'information		*	*	Tous les mois	Partage projet individuel	
	2 ^{ème} trimestre		*		*		CVS Exposé des axes d'amélioration	
	3 ^{ème} trimestre.	Collectif de directeurs du 77		*	*		Réunion de rentrée	
	4 ^{ème} trimestre.		*		*		Fête de Noël et CVS	
2009	1 ^{er} trimestre.	Diffusion de plaquettes et campagne de sensibilisation		*	*		Partage projet individuel et projet d'établissement	Médecin coordonnateur
	2 ^{ème} trimestre		*		*		CVS	Chefs de service
	3 ^{ème} trimestre.	Collectif de directeurs du 77		*	*		Réunion de rentrée	Chefs de service
	4 ^{ème} trimestre.	Réunion MDPH	*		*		Fête de Noël et CVS	Personnel internat
2010	1 ^{er} trimestre.	Echanges avec mairie de MEAUX		*	*		Partage projet individuel	Personnel internat
	2 ^{ème} trimestre	Rencontre avec les hôpitaux	*		*		CVS - Evaluation de satisfaction des familles	
	3 ^{ème} trimestre.	Collectif de directeurs du 77		*	*		Réunion de rentrée	
	4 ^{ème} trimestre.		*		*		Fête de Noël et CVS	

⁴⁴ LOUBAT J-R., 2007, Promouvoir la relation de service en action sociale et médico-sociale, 2^{ème} éd., Paris : Dunod, pp. 181-200.

		Réunion équipe de direction	Comité de r... d'établissement	Documents de contractualisation des prestations	Mise en route des formations et de l'analyse des pratiques	Réunion institutionnelle	
2008	1 ^{er} trimestre.	***	Une à deux fois par mois. Personnel SESSAD et externat	Plaquette		Par structure	
	2 ^{ème} trimestre	***		Livret d'accueil			
	3 ^{ème} trimestre.	***		Contrat de séjour Internat	Début de l'analyse des pratiques : sessad et externat	Tout l'IME	
	4 ^{ème} trimestre.	***			Elaboration du plan de formation	Par structure	
2009	1 ^{er} trimestre.	***		Une à deux fois par mois. Personnel SESSAD externat et internat	Règlement de fonctionnement	Evaluation des formations	Tout l'IME
	2 ^{ème} trimestre	***					Par structure
	3 ^{ème} trimestre.	***			Elaboration du plan de formation	Tout l'IME	
	4 ^{ème} trimestre.	***					
2010	1 ^{er} trimestre.	***	Une à deux fois par mois. Personnel SESSAD externat et internat		Evaluation des besoins des personnes accueillies	Début de l'analyse des pratiques : personnel internat	Internat tous les 15 jours en alternance avec internat et externat
	2 ^{ème} trimestre	***				Evaluation des formations	
	3 ^{ème} trimestre.	***					
	4 ^{ème} trimestre.	***			Elaboration du plan de formation		

3.5 Perspectives nouvelles et stratégie en partant des contraintes et des zones d'incertitudes

3.5.1 L'incertitude du côté des usagers

Le taux d'occupation sera-t-il à la hauteur des places créées ? Une campagne de sensibilisation peut être menée auprès de la MDPH et des associations de familles mais aussi auprès de la PMI, du CAMPS et d'autres IME de Seine et Marne pour des effets à moyens et longs termes. Nous allons mettre au point une plaquette d'informations sur les nouvelles possibilités offertes dans le cadre de La Loupière. En interne, la sensibilisation a été abordée par le biais de l'enquête menée par mes soins en octobre 2007.

La saisonnalité de la demande me semble d'emblée être le premier obstacle à dépasser. Quant à l'équilibre financier, il dépendra largement du taux d'occupation. Il nous faut prévoir un coût plus élevé compte tenu des cycles, en moyenne courts, des séjours.

La demande de séjour temporaire en internat s'annonce très forte au moment des vacances, lorsque l'externat ferme ses portes et elle ne pourra être totalement absorbée par le seul dispositif institutionnel. Le secteur des vacances et des loisirs doit accueillir plus largement les enfants polyhandicapés mais le coût du renforcement de l'encadrement met la plupart des séjours hors de portée des familles qui ne bénéficient d'aucune aide. A la Loupière, seule une enfant de l'externat bénéficie de l'aide du comité

d'entreprise de l'employeur de ses parents pour partir en colonie avec une tierce personne un mois par an, en été.

3.5.2 L'incertitude du côté des professionnels

Pour ceux, du chef de service à l'AMP, qui travaillent déjà en externat et souhaiteraient être employés dans le cadre de l'internat séquentiel, il s'agira d'un nouveau métier. La difficulté réside dans la réactivité du personnel de façon à garantir la souplesse de l'accueil. Il faut nouer de vraies relations en un temps réduit, proposer des activités éducatives et sociales adaptées à des groupes toujours fluctuants. Il y a un temps d'adaptation nécessaire pour les professionnels comme pour les jeunes. On retrouve à un moindre niveau dans cet aspect de réactivité les enjeux et les problématiques de qualité de la prise en charge repérés dans le secteur sanitaire. Savoir répondre à l'urgence est un plus qui doit faire l'objet d'un apprentissage, d'une formation complémentaire.

Les professionnels peuvent se trouver démunis face à des jeunes fragiles physiquement et psychologiquement. Certaines tâches pour lesquelles ils n'ont pas été formés peuvent être nécessaires dans le cadre d'un hébergement au moment où l'équipe est réduite. A la Loupière les professionnels s'engagent avec plaisir dans un travail de renforcement du lien social. Par contre ils posent périodiquement la question de la pertinence de la prise en charge par notre établissement des adolescents présentant des troubles du comportement. Il n'est pas question de refuser ces enfants dans nos structures qui sont les mieux placées pour assurer cette prise en charge. Parallèlement à cette question je m'interroge sur l'ouverture de notre structure à des enfants présentant un handicap autre mais domiciliés à proximité. Varier les populations accueillies en internat séquentiel ou en séjour temporaire peut être envisagé à moyen ou au long terme.

Dans l'immédiat deux zones d'incertitudes subsistent. Les horaires de travail en internat sont peu compatibles avec une vie de famille pour le personnel de l'internat, les AMP de l'externat étaient auparavant employées par des maisons de retraite du secteur ou un foyer de vie de l'APF de la commune. Elles ne proposeront probablement pas leurs services pour l'internat ; du personnel neuf va arriver, il devra être formé.

Quels seront ceux parmi les membres du personnel qui s'inscriront volontiers dans une amorce du partenariat avec le secteur sanitaire ?

Dès aujourd'hui, le travail de partenariat avec plusieurs écoles d'éducateurs et deux écoles d'infirmières a pour objectif de mieux faire connaître l'établissement, la pathologie et les besoins diversifiés de la population pour attirer de jeunes professionnels vers ce type d'accompagnement. Ce travail sera prolongé par le directeur adjoint et les chefs de services.

3.5.3 La recherche des acteurs clés au service du projet de sa pertinence, de sa cohérence, et de son efficience

L'organisation détaillée de l'accueil sera étudiée quelques mois avant la mise en route de l'internat. Il est possible d'anticiper que le chef de service de l'internat et le directeur adjoint aient à affiner le projet pendant la première année de fonctionnement. Pour cela, ils s'entoureront des professionnels impliqués et compétents pour faire des propositions concrètes. Ces derniers seront chargés de participer à la communication du projet en interne. Ils recueilleront des éléments permettant l'évaluation du dispositif.

La recherche des acteurs clés s'appuie sur une étude préalable définissant:

- les relais d'influence, ainsi quelques parents ont interpellé la mairie pour qu'elle réfléchisse au stationnement des véhicules des familles et du personnel à l'extérieur de l'établissement ;
- la ou les personnes les mieux placées pour être chargée(s) de communication dans l'établissement et à l'extérieur avec les partenaires;
- les rôles de chacun dans l'équipe de l'internat : champs de responsabilité, missions spécifiques, contributions aux objectifs seront portés à la connaissance de tous;
- les embauches des personnels qui sont déterminées par la direction en tenant compte des disponibilités, motivations et des délégations déjà en place. Ces embauches doivent participer à la cohésion de l'ensemble du dispositif.

Enfin, un contrat mutuel sera établi pour le suivi du projet et du service rendu.

3.5.4 Les outils d'évaluation

Certains d'entre eux ont été définis au fil des propositions contenues dans ce projet. Ils me permettent d'apprécier la réalité des progrès accomplis dans les trois dimensions de l'évaluation : l'évaluation des activités et de la qualité des prestations, l'évaluation des besoins des usagers, l'évaluation des ressources humaines et financières au service du nouveau projet.

Les points de vigilance suivants sont des indicateurs de qualité prioritaires :

- Le Conseil de Vie Sociale doit jouer son rôle dans le domaine de l'évaluation, le cas échéant je chercherai à faciliter son fonctionnement. Je projette d'offrir à l'ensemble des parents des occasions de participer à l'évolution de l'IME en organisant des réunions/débats sur les thèmes de recherche de l'établissement. Les parents seront informés des formations collectives dispensées (compte-rendu, conférences ouvertes aux parents et aux professionnels extérieurs ou aux étudiants intéressés...)
- Des enquêtes de satisfaction auprès des usagers accompagnent la mise en œuvre du projet aux points clés : hygiène, transport, services de qualité (personnel compétent et

projet d'établissement suivi), taux d'encadrement respecté, souplesse du fonctionnement de la structure, équité garantie dans l'accès aux services proposés.

- Le projet de vie des usagers et de leur famille est effectivement pris comme point de départ au projet d'établissement, il participe à notre évaluation des besoins et attentes des usagers. C'est à partir des projets de vie des adolescents de La Loupière que s'est construit le projet d'internat séquentiel. Si un nombre, même minime, de places devaient être réservées à l'accueil temporaire une annexe spécifique dans le projet d'établissement et dans le règlement de fonctionnement le préciserait (art 312-1.1. du CASF).

- Les rencontres avec les familles (réunion à thème, sorties en journées, fête annuelle, goûter de fin d'année) organisées par secteur d'activité ou au niveau institutionnel global sont évaluées et quantifiées.

L'évaluation des activités et prestations est encadrée par la loi du 02.01.02 et la mise en place d'une évaluation interne tous les 5 ans suivie d'une évaluation externe (théoriquement tous les 7 ans), loi précisée par le décret du 26.11.03 correspondant à la création du ANESMS (Agence Nationale de l'Evaluation Sociale et Médico-sociale) lui-même complété par la note de la DGAS du 03.03.04 préconisant une évaluation continue et par la note d'orientation du ANESMS du 11.11.05 qui insiste sur la nécessité d'une cohérence entre évaluation interne et l'évaluation externe. Les pistes d'amélioration dégagées au terme de l'évaluation interne sont autant de critères d'évaluation à satisfaire avant l'évaluation externe.

L'évaluation quantitative se fera à l'occasion du rapport d'activité, précieux outil d'évaluation, il répertorie les listes d'attentes, les réservations de place qui n'ont pas abouti à une présence effective de l'enfant, les retours des familles sur la qualité de l'hébergement, le degré de satisfaction exprimé.

- Le nombre de suivis médicaux, psychiatriques extérieurs fournira un indicateur déterminant les besoins de coopération avec le secteur sanitaire.

- Le nombre de séjours temporaires des enfants de l'externat organisés à l'extérieur de notre établissement et les motifs de ces séjours seront étudiés.

Les principaux outils de l'évaluation des ressources humaines sont les entretiens individuels annuels, la réunion d'expression du personnel, les bilans systématiques effectués par l'encadrement, sous la forme de tableaux de bord par exemple, et

l'ensemble des réunions institutionnelles de coordination et de travail. Une évaluation du bénéfice des formations individuelles fait l'objet d'un questionnaire⁴⁵.

Toutes ces instances donnent les moyens d'une veille sociale dont l'équipe de direction extrait les ajustements permanents qu'il est nécessaire de porter à la connaissance de tous les professionnels. Dans cette dimension d'évaluation des ressources humaines il n'est question que de pratique professionnelle, pas de la personne. De ma place de directrice je m'intéresse à ce que produit l'équipe et aux « bonnes pratiques ».

Les éléments financiers seront mis à l'épreuve du temps. Les éventuelles variations du prix de revient à la place orienteront la stratégie financière de la direction. Le besoin en fond de roulement pourra être réévalué au terme intermédiaire des 6 premiers mois. En effet, le Besoin en Fond de Roulement varie tant en fonction du nombre d'utilisateurs présents dans la structure qu'en raison des conditions d'exploitation et de règlement adoptées par l'établissement. Un calcul des économies ou des surcoûts permettra de réajuster le budget prévisionnel, les ratios de dettes et de créances.

3.5.5 Le contexte législatif en mutation

Les perspectives départementales exposées le 19 avril 2007 à la DDASS de Melun en collaboration avec la MDPH dans la conférence « Service Handicap et Dépendance. Bilan 2007 et perspectives 2008-2012 » confirment une évolution organisationnelle des SESSAD et un prolongement des mesures du Plan Autisme sur lesquels nous pourrions nous appuyer pour développer un partenariat avec le secteur sanitaire et les experts des centres de ressources spécialisés dans l'autisme. Depuis juin 2008, notre établissement, et en son sein plus particulièrement le service social du SESSAD, est devenu « pôle conseil MDPH » pour l'ensemble des enfants polyhandicapés du département. Ce pôle MDPH dans l'établissement a pour finalité première de « créer du lien et de favoriser l'élaboration de projets alternatifs à la prise en charge en établissement ».

Concernant le Plan autisme, il est préconisé de, je cite, « mettre en réseau les structures accueillant ces enfants, organiser des formations communes...organiser le lien avec le secteur sanitaire. Notre prochain projet peut s'appuyer sur ce nouveau contexte législatif favorisant les innovations.

A contrario, comme l'ensemble des établissements du secteur, nous nous sommes trouvés confrontés ces dernières années à la mise en place de documents nombreux, de procédures complexes qui ne se justifient pas toujours et qui prennent parfois le temps nécessaire pour traiter l'essentiel : la réponse à l'utilisateur.

⁴⁵ Cf. Annexe 6. Grille d'évaluation des formations individuelles élaborée en 2007

Conclusion

Ce projet a pour seule ambition de donner aux partenaires de La Loupière les moyens de répondre aux besoins spécifiques de vie sociale du jeune polyhandicapé. Les séjours temporaires organisés dans d'autres établissements sont appréciés par les enfants et leur famille mais ils demeurent une réponse qualitativement et quantitativement partielle; ils sont une possibilité de répit. Nous avons les moyens de mettre en place une réponse de qualité pour les personnes polyhandicapées intégrant l'idée d'inscription dans la vie en société grâce et par l'institution médico-sociale. C'est, plus encore qu'une possibilité de répit pour la famille, un droit au relais qui rend accessible à ces jeunes le droit commun : des temps de repos, de loisir et de vacances encadrés par du personnel spécialisé.

Parallèlement au travail généré par ce projet, la révolution de la loi de janvier 2002 se fait ressentir dans l'établissement : une véritable remise en question collective obligeant chacun à trouver individuellement un nouvel équilibre professionnel. C'est un bien pour le secteur médico-social où ont progressé les notions d'évaluation de la qualité et de droit des usagers. Elle oblige le directeur à toujours plus de rigueur dans la gestion du personnel et la gestion administrative adaptées au poids croissant des responsabilités, et à toujours plus de souplesse et d'écoute pour répondre aux besoins des personnes accueillies. Mais le personnel a, pendant quelques longs mois, vécu cette révolution essentiellement comme un fardeau de nouvelles contraintes administratives qui par ricochet leur donne le sentiment d'alourdir le travail d'accompagnement des personnes. Ma position de directrice est complexe. Il est de ma responsabilité de communiquer à l'équipe le sens « dynamique » du projet d'établissement intégrant le besoin de lien social des enfants, les nouveaux enjeux qualitatifs, socio-économiques et de faire en sorte que chacun dispose des informations et des moyens dont il a besoin pour tenir son rôle. Chaque acteur aura la possibilité de poser un nouveau regard sur son travail. Pour les plus réfractaires au changement la seule contrainte sera de suivre l'évolution des pratiques professionnelles institutionnalisées pour satisfaire aux besoins des usagers.

Pour ma part, le changement sera de lâcher le terrain sans lâcher prise et d'organiser le futur. Il est fondamental que je m'appuie sur mes facultés de recul du quotidien afin de parvenir à une vision globale des besoins et, dans le même temps, que je fasse sentir ma présence dans les moments clés : les rencontres avec les bénéficiaires et leurs familles, les réunions, les événements exceptionnels réunissant les partenaires...A La Loupière, les conditions du changement sont réunies mais seul un changement progressif a des chances de garantir l'engagement de tous les professionnels concernés. Les contraintes économiques et sociales me poussent par ailleurs à chercher dès aujourd'hui des solutions communes à plusieurs établissements appartenant à des secteurs qui, jusqu'à

aujourd'hui, se contentaient de coexister sur un même territoire. Ceci fera l'objet d'un prochain projet : la création d'un groupement de coopération avec des établissements du secteur sanitaire. Il devient urgent de réfléchir à un service adapté pour les personnes gravement handicapées à l'hôpital, d'impliquer tous les partenaires potentiels et d'aller à la rencontre des responsables politiques du secteur sanitaire de proximité afin de leur faire part de l'avancée de ces réflexions...

Comment, sur notre territoire, organiser l'avenir institutionnel des adolescents polyhandicapés que nous connaissons ? En MAS, des formules alternatives devraient pouvoir se développer : accueil en internat, accueil de jour séquentiel en alternance avec des séjours au domicile pour ceux qui ont de la famille. De mon point de vue, les établissements « en dur » doivent continuer à se développer pour les populations les plus difficiles comme les personnes polyhandicapées tout en diversifiant les formules d'accompagnement. L'ensemble des services au domicile peuvent constituer une réponse adaptée à la majorité de la population mais pas aux personnes très dépendantes physiquement et mentalement.

.

Bibliographie

Ouvrages

- BERNOUX P., 1990 *La sociologie des organisations. Initiation, Essais*, 5^{ème} éd., Paris : Seuil, 382 p.
- ENRIQUEZ E., KAËS R., 1996, *L'institution et les institutions, Études psychanalytiques*, Paris, Dunod, 240 p.
- JAEGER M., 2006, *L'articulation du sanitaire et du social*, 2^{ème} éd., Paris : Dunod, 192 p.
- KAËS R., 1993, *Le Groupe et le Sujet du groupe*, Paris : Dunod, 340 p.
- LOUBAT J. R., 1997, *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social*, Paris : Dunod, 264 p.
- MIRAMON J-M.COUET D., PATURET J-B. 2005, *Le métier de directeur, techniques et fictions*, 3^{ème}éd., Rennes : ENSP, 265 p.
- ZUCMAN E., 2007, *Auprès de la personne handicapée. Une éthique de la liberté partagée*, Paris : Vuibert, coll. Espace éthique, 223 p.

Ouvrages consultés

- BARREYRE J.-Y., BOUQUET B., *Nouveau dictionnaire critique de l'action sociale*, Travail social, Paris : Bayard, 640 p.
- BATIFOULIER F., NOBLE F., 2005, *Fonction de direction et de gouvernance dans les associations d'action sociale*, Paris : Dunod, 248 p.
- BERNOUX P., 2004. *Sociologie du changement dans les entreprises et les organisations* : Seuil, 293 p., pp. 243 à 282
- CAMBERLEIN Ph., 2005, *Le dispositif de l'action sociale et médico-sociale en France* : Dunod, 440 p.
- CROZIER M. et FRIEDBERG E., 1981, *L'acteur et le système*, Seuil, 500 p.
- DE AJURIAGUERRA J., 1980, *Manuel de psychiatrie de l'enfant*, 2^{ème} éd., Paris, 1066 p.
- JANVIER R., MATHO Y., 2004, *Mettre en œuvre les droits des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales*, 3^{ème} éd., Paris, Dunod, 344 p.
- LOUBAT J.-R., 2007, *Promouvoir la relation de service en action sociale et médico-sociale*, 2^{ème} éd., Paris, Dunod, 360 p., pp. 181 à 200

Revues

- PAGNEUX F., 2008, « *Les travailleurs sociaux souffrent moins d'usure que d'un déni de reconnaissance* », ASH n°2562 du 13 juin 2008.

PAQUET M., 2006, « *Aider les aidants familiaux, un impératif éthique et économique* », ASH, n°2477-2478 du 10 nov. 2006, pp.39-41

Zucman E, *CESAP informations*, juin 1997, n°32, Mémoires des premiers pas, p.5.

ZUCMAN E., 2001, « *Les jeunes polyhandicapés ont les mêmes espoirs que tous les jeunes* », *Lien Social*, n°562 du 1^{er} fév.2001 [consulté le 06.03.2008] <http://www.lien-social.com>

Enquêtes et études

BARRAL C., ROUSSEL P., 2002/04-09, *De la CIH à la CIF : Le processus de révision. Handicap*, n°94-95, 1-23, 25 réf.

BONNET M., 2004, *Pour une prise en charge collective quel que soit leur âge des personnes en situation de handicap, enquête « handicap-incapacités-dépendances »* HID, Notes d'Iéna, information du conseil économique et social, n°163, 20 fév. 2004, disponible sur internet <http://www.conseil-économique-et-social.fr/présidence/publication>

DERPAD, 2005, « *Les enfants et adolescents souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements médico-sociaux* » Etudes et Résultats n° 396, disponible sur internet : <http://www.social.gouv.fr>

DREES, 2004, *Les établissements et services pour enfants et adolescents handicapés en 2001, Etudes et Résultats*, n°288

DREES, 2005, « *Les personnes polyhandicapées prises en charge par les établissements et services médico-sociaux* » Etudes et résultats n°391

GEORGES-JANET L., 1996, « *Le polyhandicap* », in coll. APF, *Déficiences motrices et handicaps, aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*, 505 p, pp.200-212

INSERM, sept. 2004, *Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge*. In Etudes UNAPEI. « *Les chiffres du handicap mental* ». [visité le 2.12.2007] disponible sur internet : <http://www.unapei.org>

MISES R., QUEMADAN, 2002, *Déficience mentale et processus, quelques repères épidémiologiques et cliniques*, 1993/41,10, *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, Paris.

MORMICHE P., 2000, « *Le handicap se conjugue au pluriel* » INSEE. Première, n° 742, oct.2000 [visité le 29août 2008] disponible sur internet <http://www.insee.fr>.

OLIVIN J. J. / éd., 2001, *L'accueil temporaire des personnes handicapées*, Enquête nationale 2001, « *Besoins et attentes* » GRATH, com. ANATH, BP 23-56440 LANGUIDIC.

PLACIARD J.C /éd., 2005, *Les dossiers du médico-social. Evaluation des besoins des usagers. Sens, méthodes, et outils* ; Paris : WEKA, 142 p.

Document-cadre adressé aux services de l'Etat en 2006, *Plan d'actions en faveur des personnes ayant un handicap complexe, de grande dépendance et polyhandicapées*.
Communiqué par Ph. CAMBERLEIN directeur du CESAP.

RIFVEH - Réseau Internet Francophone Vulnérabilités et Handicaps -,2008, « *Les étapes du signalement: Créer un groupe de référence* » [visité le 14.07.08] disponible sur internet : <http://www.fep.umonreal.ca>

Lois, décrets, arrêtés et autres textes réglementaires

Les lois :

Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

Loi n° 89-487 du 10 juillet 1989 relative à la protection des mauvais traitements à l'égard des mineurs et à la protection de l'enfance.

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté de la personne handicapée.

Les décrets :

Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 relatif aux conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants et des adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptées, et des enfants ou des adolescents polyhandicapés : décret dit des « annexe XXIV et XXIV ter », remplaçant celles du décret du 9 mars 1956.

Décret n° 231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements

Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 et n°2005-1367 du 2 novembre 2005 relatifs au conseil de vie sociale et aux formes de participation, institué par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002.

Les arrêtés :

CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DES FAMILLES, Arrêté du 8 mars 2003 relatif à la Charte des droits et libertés de la personne accueillie, article L.311-4.

MINISTERE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE ET DE LA SOLIDARITE. Arrêté du 18 mars 2008 portant extension d'un avenant à un accord professionnel conclu dans le secteur sanitaire, social et médico-social à but non lucratif relatif au repos accordé au titre des périodes de nuit. Journal officiel, texte 106 du 18 mars 2008 [visité le 26.03.08], disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv>

AGENCE REGIONALE DE L'HOSPITALISATION D'ILE DE FRANCE. Arrêté n°05-1-008 relatif au bilan de la carte sanitaire de la psychiatrie en région Ile de France fixé au 1^{er} avril

Autres textes réglementaires :

MINISTERE DU TRAVAIL DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE ET DE LA SOLIDARITE, Valérie LETARD, 2005, Charte nationale en faveur des personnes atteintes de handicap de grande dépendance, polyhandicapées.

http://www.sante.gouv.fr/drees/rfas_200502/200502-art02

CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DES FAMILLES, 2004, circulaire DGAS/SD 5 n°2004-138 du 24 mars 2004 relative à la mise en place du livret d'accueil prévu à l'art. L.311-4.

CONSEIL GENERAL DE SEINE ET MARNE, CAF 77, MINISTERE DE LA JUSTICE, 2001-2005, Schéma départemental de la famille, de l'enfance et de l'adolescence

MINISTERE DE LA SECURITE SOCIALE, AUX PERSONNES AGEES, AUX PERSONNES HANDICAPEES ET A LA FAMILLE. Philippe BAS. Plan de développement de la bientraitance et de renforcement de la lutte contre la maltraitance dans les établissements pour personnes âgées et pour personnes handicapées. Paris, le 20 mars 2007. Document envoyé aux établissements par TREGOAT J. J. Directeur général de la DGAS par mail <DD77-PERSONNES-HANDICAPEES @sante.gouv.fr>

Liste des annexes

Annexe 1 Les évolutions structurelles de l'association CESAP

Annexe 2 Questionnaires pour l'évaluation des besoins des usagers de l'IME La Loupière.

Annexe 3 Grille d'évaluation des formations individuelles. 2007.

Annexe 4 Nouvel organigramme fonctionnel de l'IME en 2010.

Annexe 5 Procédure à suivre en cas de connaissance ou de suspicion d'actes de maltraitance. La Loupière : SESSAD/externat/hébergement. CESAP 77. Juillet 2007

Annexe 1 : LES EVOLUTIONS STRUCTURELLES DE L'ASSOCIATION CESAP

Années	Evolution des besoins	Evolution des structures du CESAP
1964		Naissance d'un groupe de travail autour des Dr Elisabeth Zucman et Stanislas Tomkiewicz.
1965	Assurer des consultations pour les enfants arriérés mentaux et guider leurs familles	Création du CESAP avec le soutien de l'AP-HP de la sécurité sociale et de la CAF. Mise en place de 4 services médico-socio-éducatifs (SMSE)
1966		Création d'un service de recherche et d'un service de documentation.
1967	Besoin d'un lieu de rencontre entre praticiens et scientifiques Besoin urgent et massif de solutions d'appui aux personnes polyhandicapées et à leurs familles	Conseil scientifique et technique sous la présidence des Pr Thieffry puis Salbreux Services d'AED (Aide Educative à Domicile) Premier PFS (Placement Familial Spécialisé) de La Roche Guyon : Fonction de relais et de répit.
1968		1 ^{er} internat pour enfants « Les Heures Claires » : le PFS de La Roche Guyon y fut alors transféré.
1970	Besoin de nouvelles places pour les enfants, besoins de structures ou d'unités différenciées pour adolescents ou adultes.	
1972	Besoin de personnel qualifié.	Création du service de formation : formation initiale des AMP et autres formations continues.
1977	Besoin de solutions alternatives à l'hospitalisation dès les premiers mois de vie	1 ^{ère} pouponnière
1980		1 ^{ère} MAS (Maison d'accueil spécialisée) « Le château Saint Roman » à Gouvieux dans l'Oise Elles sont aujourd'hui au nombre de trois.
1987	Besoin de consultations médico-sociales de proximité	SSESD autonomes pour compléter les SMSE
1995	Besoin de socialisation des adolescents, besoins auxquels les SESSAD ne peuvent répondre.	L'âge d'accueil des enfants dans la plupart des SESSAD est ramené à 0-12 ans
1999		1 ^{er} CAMSP à Montrouge
2003	Remplacement du Conseil scientifique	Conseil des études, recherches et évaluation
2004	Besoin progressif de structures (adaptées) de proximité, en lien avec le souhait des familles de garder leurs jeunes adultes au domicile.	Création d'accueil de jour dans des externats à effectifs plus réduit et géographiquement mieux situés. Diminution de la taille des internats.
2005	Besoin d'aménagement du domicile Besoin d'intégration sociale.	Evolution de l'organisation interne des structures du partenariat avec les Sites pour la Vie Autonome, du partenariat avec les écoles.
2007	Personnalisation des besoins. Mesure des besoins sociaux et professionnels des aidants familiaux, et des besoins de formation des professionnels.	17 établissements représentant au total 26 structures : 1 CAMSP, 8 SESSAD, 7 EME, 4 IME, 2 CAFS, 3 MAS, 1 centre de formation

Source « A travers l'histoire du CESAP, les évolutions dans l'accompagnement de la personne handicapée » Dr Anne-Marie Boutin. *Journée du 30 novembre 2004*

Annexe 2 : Questionnaires pour l'évaluation des besoins des usagers de l'IME La Loupière.

Meaux le 01/09/07

Madame, Monsieur, Chers parents,

Actuellement en formation de directrice d'établissement du secteur médico-social à l'IRTS (Institut Régional de Travail Social) de Paris, je prépare un diplôme de l'Ecole Nationale de Santé Publique, le CAFDESSIS (certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale). C'est à ce titre que je vous sollicite. Mon mémoire et ma recherche portent sur la socialisation des adolescents polyhandicapés. C'est à dire, par exemple, tout ce qui permet à l'adolescent de rencontrer d'autres adolescents et des adultes, d'avoir des activités collectives, des échanges, etc... Je mets en place une évaluation de leurs besoins spécifiques susceptibles de trouver une réponse dans la socialisation que les établissements doivent développer.

Olga Broussolle

Coupon à remettre au secrétariat de l'établissement accueillant votre enfant.

Seriez-vous d'accord pour répondre à un questionnaire OUI NON
Pouvez-vous m'accorder une rencontre pour compléter ce questionnaire OUI NON

Le questionnaire ci-joint vous est destiné, il restera anonyme si vous le souhaitez, vous pouvez y répondre en une dizaine de minutes.

Facultatif :

NOM : G

Prénom : Q

Téléphone : 011

Date et signature :

le 19/12/2007



Annexe 2 : Suite

QUESTIONNAIRE 1 adressé aux familles : aux parents ou aux aidants familiaux.

Merci de préciser :

- votre âge *46 ans*
- votre situation de famille *veuve*
- votre lien de parenté avec la personne polyhandicapée à laquelle vous faites référence ici *maman*
- votre activité professionnelle *Agent de service en esprit malade*

L'enfant l'adolescent ou le jeune adulte qui motive vos réponses a-t-il entre 12 et 25 ans ? OUI NON

- L'enfant présente une pathologie de type polyhandicap
- Avec un handicap moteur OUI NON
 - Avec un handicap sensoriel OUI NON
 - Avec un handicap intellectuel OUI NON
 - Avec un handicap psychique OUI NON
 - Des perturbations neurologiques (épilepsie, crises comitiales) OUI NON

- Au domicile, votre enfant présente-t-il :
- Une tendance au repli sur soi ? OUI NON
 - Des moments d'agitation difficiles à contenir ? OUI NON
 - Un comportement d'auto ou d'hétéro-agressivité ? OUI NON
 - Une instabilité ? OUI NON
 - Des troubles du sommeil récurrents ? OUI NON
 - Des troubles de l'alimentation récurrents ? OUI NON

Une *communication* avec un autre est possible et recherchée ; qu'il s'agisse d'une communication verbale, gestuelle ou simplement émotionnelle ? OUI NON

Contact : Que manifeste votre enfant quand on s'approche de lui ?

« on »	plaisir	mécontentement	peur	repli sur soi	Ne réagit pas
Père ou mère	<input checked="" type="checkbox"/>				
Frère ou sœur	<input checked="" type="checkbox"/>				
Assistant maternelle					
Personne de l'équipe ou de	<input checked="" type="checkbox"/>				
Personne inconnue	<input checked="" type="checkbox"/>				

Pour *les repas*, il accepte d'être nourri par :

- Son père ou sa mère uniquement ? d
- Une seule personne connue (autre que mère ou père) ? c

Annexe 2 : Suite

Pouvez vous préciser le temps de scolarisation dont il a bénéficié ?

Si votre enfant est actuellement pris en charge dans un *établissement spécialisé*, est-il pris en charge :

- 1/ en service d'éducation et de soins à domicile ? OUI NON
 2/ en externat médico-éducatif ? OUI NON
 3/ en internat de semaine ? OUI NON
 4/ en internat de semaine y compris pendant des temps de vacances ? OUI NON
 5/ dans un établissement sanitaire ? OUI NON
 lequel ?

Pendant les fermetures de l'établissement pour des périodes d'une semaine ou plus qui s'occupe de votre enfant ?

	Au domicile	Hors du domicile
Son père ou sa mère	X	
La famille proche	X	
Un établissement pratiquant un accueil temporaire ?		

Si il bénéficie d'un accueil temporaire :

- 1/ avec hébergement ? OUI NON
 au moins au total entre 3 et 6 semaines par an ? a
 moins de 3 semaines par an ? b
- 2/ sans hébergement (à la journée) ? OUI NON
 au moins au total entre 3 et 6 semaines par an ? a
 moins de 3 semaines par an ? b

Fréquente-t-il un centre de loisirs pendant les vacances ? OUI NON

Fréquente-t-il un centre de loisirs hors vacances ? OUI NON

Au total
 entre 3 et 7 semaines par an ?
 Moins de 3 semaines par an ?
 Accompagné ?
 Seul ?

Fréquente-t-il un club de sport adapté ou un atelier culturel spécialisé pendant les vacances ? OUI NON

Annexe 2 : Suite

quotidien : repas, toilettes, jeux et activités éducatives, invitations au domicile et sorties extérieures, loisirs... Elle peut évoluer.

Votre enfant a-t-il des occasions de rencontrer d'autres adolescents et des adultes, d'avoir des activités collectives, des échanges...? Quels sont selon vous les besoins au quotidien de votre enfant ?

On se sort des qu'on peut. L'indifférence des personnes, autres que sa famille, n'arrange en rien la socialisation. Il faudrait plus d'incitations pour ces personnes, trouver d'autres centres d'intérêt sur les loisirs, les activités.

Souhaiteriez-vous que lui soit proposés plus de temps pour l'apprentissage des comportements et des règles de la vie en société?

Oui et non car il est difficile de faire adopter des règles de la vie à mon fils. Il est réglé depuis tout petit à son rythme de vie.

Quels avantages y verriez-vous ?

Qui apprendre à maîtriser ses envies de manger des qu'il voit de la nourriture.

Quels premiers apprentissages serait-il nécessaire de mettre en place?

Attendez-vous de nouvelles possibilités d'échanges, de loisirs, de vacances pour la famille entière (vous, votre enfant, ses frères et sœurs)?
Pour votre enfant seul ?

Je ne vais guère vers les autres car même adhérent de l'association Pader Willi, tous les enfants ne présentent pas tous les mêmes comportements. Il y en a qui parlent, qui travaillent, qui apprennent à l'école, qui sont autonomes. Certains n'ont pas de surpoids etc...

En vous remerciant encore pour votre collaboration,

Olga Broussolle

Merci 

Annexe 2 : Suite

Je ne sais pas si j'ai bien répondu à vos attentes. Pour ma part, il est difficile de parler des crises de Sé [] car il peut être gentil tout comme explosif à tout moment.

Bon, il est vrai que les médicaments sont là pour gérer un peu la situation mais cela ne marche pas à la seconde. Voir un enfant être dans les vapes car il est médicalisé, ce n'est pas idéal non plus. Si j'avais le remède miracle, croyez bien que je l'aurais utilisé depuis longtemps. Nous n'avons pas fait des enfants pour qu'ils soient des zombies mais qu'ils vivent comme les autres. Pour cela mon mari m'a beaucoup aidée, mes enfants y ont et y participent beaucoup. Plus de mari, de grands enfants qui vivent de leur propre aile, il va être difficile de savoir gérer toute seule Sé [] n.

J'espère avoir répondu correctement à vos questions. Et bonne chance à vous.

:

Annexe 3 : Grille d'évaluation des formations individuelles. 2007.

FORMATION

Intitulé :

Nom et prénom :

Fonction :

Dates :

Prix de la formation :

Les objectifs de la formation :

Comment s'est prise pour vous la décision de participer à cette formation ?

Quels sont vos manques, vos aspirations... ? par rapport à une activité, à une prise en charge individuelle, par rapport à certains concepts à développer, à de nouvelles théories, à votre pratique.....

Lien avec votre projet pédagogique *(Activités, individuels.....)*

Lien avec votre fonction : « en tant que..... »

EVALUATION DE LA FORMATION

Appréciation	☹☹	☹	☺	☺☺
1. Cette session correspond-elle à des besoins rencontrés sur le terrain selon vous ?				
2. Les sujets abordés sont ils intéressants et valables pour votre pratique ?				
3. Pensez vous avoir appris de nouvelles choses durant cette session ?				
4. Sentez vous capable de mettre en pratique ce que vous avez appris ?				
5. Quelle est votre satisfaction globale au terme de la session ?				

6. Quels sont les 5 éléments principaux que vous retenez de cette session de formation ?

7. Citez une question qui vous reste ou 1 aspect que vous souhaiteriez approfondir ?

8. Si un projet est possible, voulez vous le préparer et le mettre en pratique seul ou en collaboration avec d'autres membres du personnel ?

Annexe 5 : Procédure à suivre en cas de connaissance ou de suspicion d'actes de maltraitance. La Loupière : SESSAD/externat/hébergement. CESAP 77. Juillet 2007

CESAP 77 LA LOUPIERE.SESSAD/Externat/Hébergement Juillet 2007

PRODEDURE A SUIVRE EN CAS DE CONNAISSANCE OU DE SUSPICION DE FAITS GRAVES OU D'ACTES DE MALTRAITANCE A L' EGARD DE PERSONNES VULNERABLES

PREAMBULE

- But de la procédure

Elle indique la marche à suivre impérativement en cas de révélation, de connaissance, constatation ou suspicion d'actes graves à l'égard d'une personne vulnérable.

- Personnels concernés

Cette procédure concerne tout personnel travaillant dans l'établissement sans exception, quels que soient son statut, sa fonction et son service.

Elle est portée à la connaissance des familles.

- Définitions

1. Enfants jusqu'à 15 ans, personnes vulnérables, personnes n'étant pas en mesure de se protéger :
Le code pénal établit les mêmes règles pour les enfants jusqu'à 15 ans, les personnes vulnérables, les personnes n'étant pas en mesure de se protéger.

Il élargit la notion de **personne « vulnérable »** ou de personne « n'étant pas en mesure de se protéger en raison de son âge ou de son état physique ou psychique »...

Les usagers du secteur social et médico-social sont de ce point de vue particulièrement visés.

La notion de vulnérabilité n'a reçu aucune définition légale. Il appartient aux magistrats de définir l'état de vulnérabilité, mais on doit s'attendre à ce que cette définition soit conçue largement et s'applique à la quasi-totalité des usagers de notre secteur.

2. Qu'est-ce qu'une personne maltraitée ou en risque de danger ?

La personne maltraitée est toute personne victime de *violences physiques, d'abus sexuels, de violences psychologiques, de négligences lourdes*, ayant des conséquences graves sur son développement physique et psychologique.

La personne en risque de danger est celle qui connaît des conditions d'existence qui risquent de compromettre sa santé, sa sécurité, sa moralité, son éducation, ou son entretien, mais n'est pas pour autant maltraitée. L'ensemble de ces personnes forme les personnes vulnérables en danger.

(Définition du guide méthodologique de l'ODAS, juin 2001)

Annexe 5 : Suite

CESAP 77 LA LOUPIERE. Juillet 2007

PROCEDURE INTERNE A LA LOUPIERE

Le salarié connaissant ou suspectant des faits graves

En cas de connaissances de faits graves, de suspicions ou de risques de danger pour un usager, le salarié doit impérativement et sans délai :

1. Soustraire l'usager au danger si celui-ci est immédiat,
2. Informer sans tarder la directrice ou le responsable de l'établissement,
3. Etablir et transmettre un rapport écrit à la direction.

Il s'agit de données objectives concernant les faits observés ou les paroles exactes rapportées, le comportement de la victime présumée...

Le professionnel se gardera d'induire les propos recueillis et ne prendra pas l'initiative de rencontrer ou d'informer la famille, ni de revoir l'usager.

Le salarié veillera à observer la discrétion nécessaire à la bonne continuation de la procédure.

Toute rétention d'information pourra être considérée comme une faute professionnelle.

La directrice

1. Elle prend avis , s'il y a lieu des personnes concernées ou susceptibles d'apporter un éclairage complémentaire.
2. Elle informe au plus tôt le directeur général de l'association
3. Elle tient par écrit la liste de la procédure suivie dans l'ordre chronologique :
 - personnes contactées,
 - double des écrits,
 - interventions dans l'établissement,
 - convocations
4. Elle décide au vu des différents éléments en sa possession :
 - d'un signalement :
 - .signalement judiciaire auprès du Procureur de la République,
 - .et/ou signalement administratif auprès des services de la direction des Affaires Sanitaires et Sociales.
 - et/ou si cela ne doit pas contrevenir à la procédure :
 - .la famille ou les représentants légaux
 - .les autorités compétentes,
 - .le personnel de l'établissement.
 - de mettre en œuvre le soutien à l'usager victime et à la famille
 - de prendre si nécessaire, toute mesure de protection du ou des salarié(s) à l'origine ou ayant participé à l'établissement d'un signalement.
5. En cas de signalement judiciaire ou administratif, la directrice tiendra informé, si nécessaire, le personnel des suites données.

Meaux le juillet 2007

La Directrice,

Annexe 5 : Suite

CESAP 77 LA LOUPIERE. Juillet 2007

[Annexe à la procédure :](#)

ELEMENTS RECUEILLIS

Transmis à la direction de La Loupière :

Le :

Professionnel à l'origine du signalement :

Qualité :

ENFANT(S) CONCERNE(S) :

NOM :

Prénom :

LES FAITS :

Date des faits observés ou recueillis :

Exposé des faits (Préciser les circonstances - lieu et heure-, reproduire les paroles exactes entendues, identifier clairement l'auteur des faits révélés).

à MEAUX, le

Signature :